

개심술을 받은 선천성 심질환
청소년의 건강관련 삶의 질 영향요인

연세대학교 간호대학원

아동간호 전공

진 은 주

개심술을 받은 선천성 심질환
청소년의 건강관련 삶의 질 영향요인

지도 김 희 순 교수

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함


2014년 12월 일


연세대학교 간호대학원


아동간호 전공

진 은 주

진은주의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 김희순 인 

심사위원 이혜정 인 

심사위원 조은 인 

연세대학교 간호대학원

2014년 12월 일

감사의 글

논문이 나오기까지 그 동안 많은 도움을 주신 모든 분들께 감사의 마음을 전합니다.

논문지도를 흔쾌히 허락해 주시고, 주제 선정부터 논문을 마칠 때까지 격려와 세심한 지도로 저를 이끌어 주신 김희순 교수님께 진심으로 감사드립니다. 논문의 세세한 부분까지 꼼꼼히 지도해주신 이해정 교수님께도 감사드립니다. 바쁘신 와중에도 논문 지도를 해주시고 자료 수집을 하도록 허락해 주신 정조원 교수님, 최재영 교수님, 김남균 교수님께도 감사드립니다.

간호대학원 과정동안 근무를 배려해 준 78병동 간호사들 감사드리고, 제가 대학원 공부를 할 수 있도록 뒤에서 물심양면으로 도와주신 정미애 부장님, 김가연 파트장님 정말 감사합니다. 자료 수집하는 동안 애정 어린 관심과 아낌없이 격려를 해 주신 이선 선생님, 한정희 선생님 고맙습니다. 소중한 시간을 내어 자료수집에 응답해주신 선천성 심질환 환자들께도 진심으로 감사드립니다.

비록 함께 졸업은 못하였지만 대학원 과정을 같이 하며 힘들 때 서로 의지하고, 힘이 되어준 아동전공 동기들, 논문을 진행하는 동안 언제나 흔쾌히 도움을 준 허은주 선생님, 힘들 때 같이 고민해주고 파이팅을 외쳐준 하지현 선생님, 항상 큰 언니처럼 따뜻하게 격려해준 백기숙 선생님 진심으로 감사를 드립니다.

논문을 포기하지 않고 끝까지 완성할 수 있도록 지원해준 든든한 남편, 강릉과 서울을 오가며 바쁜 저를 대신해 아들을 봐주신 이제는 고인 된 시어머니, 아프지 않고 건강하게 자라준 우리 아들, 마지막으로 항상 딸이 힘들까 걱정 하시며 지켜봐 주신 부모님 사랑하고 고맙습니다.

2014년 12월

진은주 올림

차 례

차례	i
표 차례	iii
부록 차례	iii
국문 요약	iv
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
II. 문헌고찰	4
1. 선천성 심질환 청소년	4
2. 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 영향요인	6
III. 연구방법	9
1. 연구설계	9
2. 연구대상	9
3. 연구도구	10
4. 자료수집방법 및 절차	12
5. 자료 분석방법	12

IV. 연구결과	14
1. 대상자의 특성	14
2. 대상자의 사회 인지적 특성	18
3. 대상자의 건강관련 삶의 질	24
4. 대상자의 특성에 따른 건강관련 삶의 질 차이	25
5. 신체상, 또래관계, 불안, 건강관련 삶의 질의 상관관계	29
6. 대상자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인	30
V. 논의	32
VI. 결론 및 제언	37
1. 결론	37
2. 제언	38
참고문헌	39
부록	45
영문요약	61

표 차례

표 1. 대상자의 인구학적 특성	15
표 2. 대상자의 질병관련 특성	17
표 3. 신체상 영역별 점수 분포	18
표 4. 연령과 성별에 따른 신체상 차이	19
표 5. 또래관계 영역별 점수 분포	20
표 6. 연령과 성별에 따른 또래관계 차이	21
표 7. 불안 영역별 점수 분포	22
표 8. 연령과 성별에 따른 불안 차이	23
표 9. 건강관련 삶의 질 영역별 점수분포	24
표 10. 대상자의 인구학적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 영역별 점수	26
표 11. 대상자의 질병관련 특성에 따른 건강관련 삶의 질 영역별 점수	28
표 12. 신체상, 또래관계, 불안, 건강관련 삶의 질 상관관계	29
표 13. 대상자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인	31

부록 차례

부록 1. 연구윤리심의위원회(IRB) 승인	45
부록 2. 질문지	49

국 문 요 약

개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 영향 요인

본 연구는 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 정도를 파악하고, 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인함으로써 아동에서 청소년을 거쳐 성인으로 성장해 가는 선천성 심질환 환자들을 위한 간호중재 개발에 기초자료를 제공하고자 시도된 서술적 탐색연구이다.

대상자는 선천성 심질환으로 개심술을 시행 받은 후 외래에서 추적·관찰 중인 중·고등학생 환자 67명이다. 연구자가 직접 대상자에게 설문지를 배부하고 그 자리에서 전수 회수하였다. 건강관련 삶의 질은 Varni 등(1999)의 PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale 중 청소년 자가 보고지로 측정한 후 SPSS 21.0 Windows program을 이용하여 분석하였다.

건강관련 삶의 질은 평점 82.9점으로 중등도 이상이었으며, 신체상은 평점 2.75점으로 중간보다 약간 높았다. 또래관계는 3.81점으로 7개 하위영역 모두에서 3점 이상의 높은 점수를 보였고, 특성불안은 2.43점, 상태불안은 2.41점으로 유사한 점수를 나타냈다. 건강관련 삶의 질은 또래관계($r=0.588$, $p<.001$)와 유의한 정적 상관성이 있고, 특성불안($r=-0.415$, $p<.001$)과 유의한 부적 상관성이 있었다. 신체상은 또래관계($r=0.422$, $p<.001$)와 유의한 정적 상관성을 보이고, 또래관계는 특성불안($r=-0.415$, $p<.001$)과 부적 상관성을 나타내었다. 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 복용 약물 개수, 또래관계, 특성불안으로 분석되었으며, 회귀모형은 55.1%(Adjusted $R^2=.551$)의 설명력을 보였다.

선천성 심질환 청소년의 삶의 질은 중등도 이상이나 여전히 일반 청소년보다는 낮은 수준이었다. 이들은 살아있는 동안 내내 불안을 느끼고 있어 불안을 감소시키고, 또래관계를 향상시키며, 계속 좋은 관계를 유지하도록 돕는 간호중재의 개발이 시급히 이루어져야 하겠다.

핵심 되는 말 : 건강관련 삶의 질, 선천성 심질환, 청소년, 신체상, 또래관계, 불안

I. 서 론

1. 연구의 필요성

선천성 심질환의 원인은 대부분 확실하지 않으며, 한번 선천성 심질환으로 출생하면 평생 동안 지속되는 질환이다. 국내 선천성 심질환의 발생빈도는 출생한 신생아 및 사산아 883,184명중 약5.9%에서 생후 1년 동안 선천성이상을 진단 받았다. 선천성 심질환은 선천성이상 중 다른 주요 질환에 비해 2배 이상 높고, 전체 출생아의 약 1.3%를 차지한다(보건복지부, 2010). 지난 50여년간 발전해온 개심술로 선천성 심질환 환자의 85% 이상이 생존하는 등 이들의 경과는 크게 바뀌었고(이흥재, 2001), 수술로 인한 사망률은 2% 이내로 감소하였다(한국심장재단, 2013). 지금까지는 심질환 환자의 간호 목표로 생존율이나 일상생활 회복 정도 등이 주요 관심이었다. 하지만 의료의 초점이 질병 치료에서 예방과 관리로 바뀔에 따라 병리학적 소견의 호전보다는 환자 스스로 자신의 건강에 대해서 느끼고 평가하는 것이 중요해졌기 때문에 건강관련 삶의 질에 대한 중요성이 점점 부각되고 있다(김건엽 외, 2005). 한 연구에서 심부전 환자의 1/3정도가 건강관련 삶의 질을 향상시키기 위해 약물이 생명을 단축시키는 위험이 있다하더라도 이를 감수하겠다고 하여(Rector, Tschumperlin, Kubo, Francis, & McDonald, 1995) 건강관련 삶의 질이 건강문제를 가진 대상자에게 얼마나 중요한 개념인지 알 수 있다. Varni(1998)는 소아에서 성장 · 발달 하는데 중요한 신체적, 정서적, 사회적, 학업 기능 영역에서 건강과 관련된 삶의 질을 측정하는 도구를 연령대별로 나누어 개발한 바 있다.

선천성 심질환 청소년들은 수술 · 검사로 인한 잦은 입원과 정기적인 외래 방문으로 인해 학교생활과 또래관계 등의 사회적 영역에 영향을 받고(임유미, 2006), 개심술 후 계속 남아 있는 흉터, 청색증과 곤봉형 손톱은 선천성 심질환 환자들의 신체상을 낮추는 요인으로 작용한다(김유정, 2004). 또한 부정맥, 감염성 심내막염, 심근기능 부전과 폐혈관질환 등의 합병증 위험으로 지속적인 추후관리가 필요하

고, 이는 중요한 불안 요인으로 작용한다(이선희, 2010). 진료를 위해 병원에 있는 것 또한 이들의 불안을 증가시키는 요인이 되며(Jan, John, & Alfred, 2013), 이러한 상황은 환자의 건강관련 삶의 질에 부정적인 영향을 미친다(이자옥, 2002). 만성적으로 관리를 요하는 선천성 심질환은 특히 신체적, 심리적, 사회적으로 청소년의 생활을 무너뜨리는 원인이 될 수 있어 그 영향이 더욱 심각하다고 할 수 있다. 또한 신체기능 저하로 부모나 교사로부터 운동과 학업에 대한 제한을 받는 선천성 심질환 청소년은 학교에서 또래들과 함께 어울릴 기회가 적어 또래관계 형성에 어려움을 겪는다(이선희, 2010). 청소년기에 성공적인 또래관계를 형성하고 유지하는 것은 심리사회적 발달과 적응에 긍정적인 영향을 미치기 때문에 더욱 관심이 요구된다(Stanton & Revenson, 2011; 이보람, 2013).

그러나 국내에서 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 대한 연구는 성인 심질환 환자를 대상으로 시도된 연구가 대부분이었으며(이자옥, 2002; 이정선, 2004; 이영래, 2006; 김난열, 2007; 김용숙, 2007; 양인숙, 2008; 이민정, 2009; 원수진, 2009; 원수진, 함은옥 & 류은정, 2011; 송라운, 2013; 이선희, 2013), 선천성 심질환 환자를 대상으로 한 소수의 연구는 삶의 질을 알아보기 위한 것이 대부분이었고, 청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질을 확인하는 국내연구는 거의 없었다.

이에 본 연구에서는 개심술을 시행 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 정도와 그 영향요인을 파악하고자 한다. 본 연구의 결과를 아동에서 청소년을 거쳐 성인으로 성장해 가는 선천성 심질환 환자들을 위한 간호중재 프로그램 개발에 기초자료로 제공하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 개심술을 시행 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하기 위함이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 특성을 파악한다.
- 2) 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 정도를 확인하다.
- 3) 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 분석한다.

II. 문 헌 고 찰

1. 선천성 심질환 청소년

선천성 심질환의 발생 빈도는 신생아 1,000명당 8~10명 정도인데, 미숙아에서는 빈도가 더 높으며(2% 정도), 사산아(3~4%)와 유산(10~25%)에서는 더욱 높다(안효섭, 2012). 선천성 심질환은 선천성이상 중 다른 주요 질환에 비해 2배 이상 높고, 전체 출산아의 약 1.3%를 차지한다(보건복지부, 2010). 지난 50여년간 발전해온 개심술로 선천성 심질환 환자는 영·유아기부터 수술이 가능해졌고, 이 환자의 85% 이상이 생존하고 있다(이흥재, 2001). 2010년 이후 매년 5000사례 이상의 선천성 심질환 수술이 이루어지고 있으며 이것은 전체 심질환 수술의 약 8%에 해당된다(한국심장재단, 2013). 선천성 심질환 수술로 인한 사망률은 2% 이내로 감소하여(한국심장재단, 2013), 청소년 및 성인 선천성 심질환 환자 층이 소아 연령 환자 군과 그 수가 거의 동일한 시점에 도달하게 되었다(이흥재, 2001). 이에 생존 기간이 길어져 성인으로 성장하는 선천성 심질환 환자들에 대한 삶의 질과 건강관련 삶의 질에 대한 관심이 높아지고 있다(Karen, Robert, Robert, Susan, & Frances, 2013).

선천성 심질환 환자들은 부정맥, 감염성 심내막염, 심근기능 부전과 폐혈관질환 등과 같은 합병증으로 조기사망하거나, 재수술을 받을 위험 외에도 작은 체구, 청색증, 곤본형 손톱, 육체적 한계, 급격하거나 점진적인 육체적 기능 저하로 인한 신체적, 심리적인 문제들로 고통 받고 있다(Foster, Graham, Driscoll, Reid, Reiss, Russell, & Webb, 2001; 김유정, 2004). 선천성 심질환 청소년들은 언제 죽음을 맞이하게 될지 모른다는 불안과 신체기능 저하로 부모나 교사로부터 운동과 학업에 대한 제한을 받으며(Casey, et al., 1996), 또래 집단과 어울려 활동할 기회를 갖기 어렵다. 신체활동 제한은 건강인지를 낮게 하여 건강관련 삶의 질에 직접적으로 영향을 주는 요인으로 작용한다(김용숙, 2007).

이선희의 연구(2010)에서 복잡 심기형을 가진 청소년은 운동영역을 제외한 사회 영역과 감정영역에서는 삶의 질이 낮지 않음에도 불구하고 사회적 선입견으로 인해 축소한 존재가 되고 자신의 신체적 능력과 상관없이 신체적 활동에서 제외되는 경우가 발생되어 또래와 다른 자신을 발견하게 되면서 소외감을 느낀다고 하였다. 또한 이들은 잦은 학교 결석, 청색증, 흉부의 수술 상처와 운동 제한으로 인하여 정상이라는 인식을 형성하기 어렵고 특히 여자 아이들은 화장과 손톱에 매니큐어를 바르고 상처를 가리는 옷을 입으며 자신의 신체를 숨기는 행동을 하였다(Horner et al., 2000; 전해령, 2005).

이에 2003년 유럽심장학회(European Society of Cardiology)에서는 선천성 심질환 환자에 대한 신체적 문제뿐만 아니라 신체적 문제로 야기되는 정신적, 사회적 그리고 교육적 문제에 대한 관리의 중요성을 인지하고 이들의 추후 관리를 위한 팀을 결성하여 건강한 생활을 유지할 수 있도록 하는 지침을 발표하였다(Deanfield, Thaulow, Warnes, Webb, Kolbel, & Hoffman, 2003). 그러나 우리나라에서는 선천성 심질환 환자의 의학적 치료를 제외한 추후관리는 이루어지지 않고 있으며, 이들이 성장하면서 신체적, 심리적 그리고 사회적으로 겪는 실제적인 건강문제에 대한 연구가 거의 없는 실정이다(이선희, 2010). 이들에 대한 관심의 증대가 필요하며 건강관련 삶의 질을 높이기 위한 여러 방안의 모색이 요구된다.

2. 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 영향요인

개심술 후 생존 기간이 길어진 선천성 심질환 환자들에 대한 건강상태, 생존율과 신경발달 장애에 대한 사정은 쉽지만 질병과 그에 따른 치료를 받으면서 인생 전반에 걸쳐 어떤 영향을 받는지 모두 알기는 쉽지 않다(Mussatto, & Tweddell, 2005). 그래서 질병과 치료의 결과를 평가하는 방법으로 건강관련 삶의 질을 측정하고 있으며, 개심술을 받은 선천성 심질환 환자들에 대한 연구는 계속 증가하고 있다(Markus, Emanuela, & Bea, 2008).

건강관련 삶의 질이란 건강수준 또는 질병정도에 영향을 받는 삶의 질의 한 측면을 의미하며, 일상생활과 주관적 경험에 관한 중요한 영역, 즉 신체적 기능, 사회적 기능, 신체 감각과 주관적 안녕 등을 포함한 광범위하고 다차원적인 개념이다. 이는 질병과 중재 효과에 대한 환자의 의식을 반영하고, 치료 및 중재를 평가하는 중요한 지표로 사용되고 있다(Thomson, & Yu, 2003).

소아 및 청소년기의 장애나 만성질환은 발달과정에 전반적으로 영향을 미치기 때문에 성인기의 만성질환이 미치는 영향과는 근본적으로 그 양상이나 심각도가 다르다(이보람, 2013). 만성질환을 앓는 환자 모두가 정서적인 어려움을 겪는 것은 아니지만, 투병 기간이 장기화 되고 예후가 심각할수록 불안, 우울과 신체화 장애와 같은 정신과적인 문제들이 일반인에 비해 더 많으며 이것들은 삶의 질과 관련이 있다(안효섭, 2012).

청소년기는 자신의 신체 · 외모에 지대한 관심을 갖고 급격히 변화해가는 신체적 특징에 대해 아주 예민해지는 시기로 자신의 신체에 관해서 불만족스러워하면 신체상이 왜곡되기 쉽다(유안진, 2005). Van der Velde(1985)에 의하면 신체상은 자기개념 발달에 기본이 되고, 성격 특성에 기여하며, 사회적 행동에 중요한 영향을 미친다. 긍정적 신체상은 학업 성취도와 심리적 행복감을 상승시키며(예세진, 2005), 자아 존중감을 높여 삶의 질을 올린다(김유정, 2004). 또한 일상생활에서 좀 더 적극적이고 능동적인 태도를 가지게 하여 주변 사람이나 환경과 상호작용하는 능력을 높인다(Orbach, Stein, Shani-Sela, & Har-Even, 2001). 반대로 부정적인 신

체상을 가질수록 신체기능, 신체적 역할제한, 사회적 기능에 부정적으로 작용하여 삶의 질을 낮추고(김유정, 2004), 평상시 소극적이고 수동적인 태도를 보이게 한다(Orbach, et al., 2001; 노혜련, 2009). 선천성 심질환 환자에서 수술부위 흉터, 청색증, 근본형 손톱과 수술 횟수는 신체상을 낮추는 요인으로 작용한다(김유정, 2004). 크론병 환자를 대상으로 한 이영진(2010)의 연구에서 낮은 신체상은 건강관련 삶의 질을 매우 유의하게 낮추는 요인으로 나타났다.

청소년기는 학교에서 보내는 시간이 늘면서 또래들과 함께 어울릴 기회가 많아지고 또래관계에 중요한 의미를 부여하는 시기이다(이보람, 2013). 이 시기에는 부모와 생활하는 시간보다 또래와 상호작용하는 시간이 더 많으며 또래와의 관계는 청소년에 많은 영향을 준다(유안진, 2005). 청소년은 신체적 · 사회적 · 인지적 측면에서 변화를 겪게 되면서 부모로부터 정서적 독립을 이루며 자신을 잘 이해해주는 또래들과의 관계가 확대된다(김지혜, 2009). 청소년기에 또래관계를 잘 형성하면 심리사회적 발달과 적응에 긍정적인 영향을 미치며(이보람, 2013), 성인이 된 후에 원만한 대인관계를 맺을 수 있게 한다(김지혜, 2009). 또래관계를 원만하게 형성하지 못 할 경우 심리사회적 위기를 경험할 수 있기 때문에 청소년에게 또래관계는 중요하다(김지혜, 2009). 일반적으로 만성질환을 가진 청소년은 건강한 청소년에 비해 부정적인 정서를 더 많이 느끼고, 또래관계에서 위축되어 있거나 갈등을 많이 느낀다(Chamli, & Chren, 2010). 또한 이들은 오랜 병원생활로 인해 학교대열에서 이탈되어 또래집단으로부터 소외감을 느끼고 스스로 축소한 존재로 인식하여 자존감이 낮으며 이러한 소외감과 자존감 저하는 삶의 질 저하로 연결된다(이선희, 2010).

선천성 심질환 청소년들은 수술 후에도 수년 동안 지속적인 관리가 필요하며, 성장하면서 나타나는 여러 가지 합병증의 위험을 안고 살아간다. 언제 합병증이 나타날지, 언제 죽음을 맞이하게 될지 모른다는 불확실한 상황 속에서 이들은 많은 불안을 느낀다(이선희, 2010). 불안은 청소년기에 흔히 나타나는 증상이지만, 불안이 높을수록 선택적 주의 집중이 어렵고, 인지적 작동 기억의 활성화나 정보처리 과정에 악영향을 끼치게 되어 학업성취도를 낮추며, 학업수행의 실패를 반복하게 한다(Hunt, Keogh, & French, 2006; 박우철, 2009). 또한 만성질환 환자들에게

불안은 낮은 정신적 · 신체적 삶의 질과 관련이 있으며 증상을 악화시키고 피로감을 높인다(Ong et al., 2006). 불안은 심장질환을 가진 환자들에게 심리적 건강관련 삶의 질에 가장 영향을 미치는 요인이고, 건강관련 삶의 질을 저하시키는 주요 요인이다(이선정, 2013).

Spielberger(1972)는 불안의 유형을 상태불안과 특성불안으로 나누었다. 상태불안은 시간의 경과에 따라 그 강도가 변화하는 인간의 정서 상태 또는 조건으로 규정된다. 이 상태불안은 주관적이고 긴장이나 염려가 의식적으로 지각된 감정이며 자율신경계의 활동을 일으킨다. 객관적 위협과는 상관없이 어떤 환경을 개체가 위협적인 것으로 지각하면 상태불안 수준은 높아진다. 특성불안은 불안경향에 있어 비교적 변화하지 않는 개인차를 가진 동기나 획득된 행동성향으로, 주어진 환경을 지각하고 대응하는데 비교적 일관성을 띤다.

기존의 연구에서는 심질환 청소년의 삶의 질에 대하여 조사하였지만, 선천성 심질환 환자의 건강관련 삶의 질에 대한 연구는 많지 않았다. 본 연구에서는 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 신체상, 또래관계, 불안과 건강관련 삶의 질 간의 관계를 확인하고자 한다. 만성질환으로써 꾸준한 관리를 요하는 선천성 심질환 환자 특히 신체적, 심리적 그리고 사회적으로 매우 급격한 변화를 겪어야 하는 청소년의 건강관련 삶의 질에 대한 사정을 통해 이들이 성인이 된 후에 직면하게 될 여러 가지 문제 즉, 교육, 직업, 결혼을 하여 가정을 꾸리는 것과 같은 일상생활에 관한 일들은 쉽게 해결할 수 있도록 도움을 줄 것이다.

Ⅲ. 연 구 방 법

1. 연구설계

본 연구는 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년이 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 분석하기 위한 서술적 탐색연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 모집단은 선천성 심질환으로 개심술을 시행 받은 13-19세의 중 · 고등학생으로, 서울특별시에 소재하는 일종합병원인 Y병원의 소아심장과에 내원하는 환자 중 아래의 선정기준에 해당하는 대상자로 하였다.

1) 대상자 선정 기준

- (1) 선천성 심질환으로 개심술을 받은 후 소아심장과 외래에서 추적 · 관찰 중인 중 · 고등학생인 자
- (2) 질문지를 이해하고 응답할 수 있는 자
- (3) 18세 이상이나 고등학교에 재학 중인 자
- (4) 13세 이상이나 초등학교에 재학 중인 자는 제외

2) 대상자 수 산출근거

본 연구의 대상자 수는 G*Power 3.1.9 프로그램에 Multiple linear regression을

위한 효과크기($d=0.3$), 유의수준($\alpha=0.05$), 검정력($1-\beta=0.95$), 관련변인의 수 4로 하여 표본크기를 산출한 결과 최소표본 크기는 67명이었다.

3. 연구도구

본 연구의 자료수집 도구는 대상자 일반적 특성, 대상자 사회인지적 특성과 건강관련 삶의 질로 구성되었다.

1) 대상자의 일반적 특성

대상자의 일반적 특성을 묻는 14문항에는 인구학적 특성으로 대상자 생년월일, 성별, 종교, 거주 지역, 성적, 학교유형, 경제 상태와 질병관련 특성으로 수술 받은 횟수, 진단명, 청색증 유무, 곤봉형 손톱 유무와 복용약물 개수 이었으며, 비만도를 평가하기 위해 체중과 키를 조사한 후, BMI(Body mass index)를 퍼센타일 곡선을 이용하여 저체중, 정상, 과체중과 비만으로 구분하였다.

2) 대상자의 사회인지적 특성

(1) 신체상

Mendelson, Mendelson과 White(2001)가 개발한 신체존중감 척도(Body- Esteem Scale for Adolescents and Adults: BESAA)를 박우철(2009)이 번안한 도구를 사용하였다. 척도는 23문항이며 각 문항은 ‘아주 그렇다(5점)’에서 ‘전혀 그렇지 않다(1점)’까지의 5점 Likert 척도로 되어있다. 척도는 체중존중감, 외모존중감과 사회적 신체상 등 3개의 하위영역으로 구성되어 있으며, 전체 가능점수는 23점에서 115점

이다. 점수가 높을수록 자신의 신체를 긍정적으로 지각 및 존중하고 있다는 것을 의미하며, 본 연구에서 Cronbach's α 는 .67 이었다.

(2) 또래관계

한국청소년상담원(1998)이 개발하고 김지혜(2009)가 신뢰도가 낮은 문항 1개를 삭제하여 수정한 또래관계 척도를 사용하였다. 척도는 만족감, 의사소통, 신뢰감, 친근감, 민감성, 개방성 및 이해성 등 총 24문항으로 구성되어 있다. 긍정적으로 진술된 21문항은 '매우 그렇다(5점)', '대체로 그렇다(4점)', '가끔 그렇다(3점)', '별로 그렇지 않다(2점)', '전혀 그렇지 않다(1점)'으로 5점 Likert 척도로 되어있고, 역문항으로 진술된 3문항(9번, 14번, 18번)은 역 코딩하였다. 점수가 높을수록 또래관계가 좋음을 의미하며, 본 연구에서 Chronbach's α 는 .90 이었다.

(3) 불안

Spielberger와 공동 연구자들(1970)에 의해 개발된 상태 · 특성 불안 검사(State-Trait Anxiety Inventory: STAI)를 한덕웅, 이창호, 탁진국(1993)이 한국어판 척도로 표준화한 것이다. 척도는 총 40문항으로 상태불안(State-Anxiety)을 측정하는 20문항과 특성불안(Trait-Anxiety)을 측정하는 20문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 '전혀 그렇지 않다(1점)'에서 '아주 그렇다(4점)'으로 4점 Likert 척도로 되어있고, 점수가 높을수록 불안이 높은 것으로 해석된다. 개발당시의 Cronbach's α 는 상태불안이 .93, 특성불안이 .89 이었으며, 본 연구에서 Cronbach's α 는 상태불안이 .41, 특성불안이 .63이었고, 척도 전체로는 .66 이었다.

3) 건강관련 삶의 질

Varni와 그 동료들에 의해 개발되고 1999년 보완된 PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale을 최은석(2004)이 한국어 번역과 역 번역을 시행 한 후 신뢰도와 타당도를

검증한 도구를 사용하였다. 도구는 23문항으로 13~18세 청소년 자가 보고지와 부모의 대리 보고지가 있다. 삶의 질 하부영역은 신체적(8문항), 정서적(5문항), 사회적(5문항), 학업 기능(5문항)이다. 점수는 5점 척도로 '전혀 문제가 없음(0점)', '거의 문제가 없음(1점)', '가끔 문제가 있음(2점)', '자주 문제가 있음(3점)', '거의 항상 문제가 있음(4점)'이며, 각 문항은 0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0으로 전환하여 점수를 산출하고, 점수가 높을수록 건강관련 삶의 질이 높음을 의미한다. 최은석의 연구에서 자가 보고지의 Cronbach's α 는 .93 이었고, 부모 대리 보고지의 Cronbach's α 는 .90 이었다. 본 연구에서는 청소년 자가 보고지만 사용하였으며, Cronbach's α 는 .95 이었다.

4. 자료수집방법 및 절차

본 연구는 병원 IRB 승인(4-2014-0142)을 얻은 후 소아심장과 교수의 동의를 구하여 2014년 4월 28일부터 2014년 9월 22일까지 소아심장과 외래를 방문하는 환자 67명을 대상으로 자료를 수집하였다. 소아심장과 외래 상담실에서 진료를 위해 방문한 선천성 심질환 청소년과 보호자에게 연구의 목적과 방법을 자세히 설명하고, 생각할 충분한 시간을 제공 한 후 대상자와 보호자의 서면동의를 얻었다. 설문지는 연구자가 순차적으로 직접 대상자에게 배부하고, 응답이 끝난 설문지를 전수 회수하였다.

5. 자료 분석방법

자료 분석은 SPSS 21.0 Windows program을 이용하여 전산통계 처리하였고, 구체적인 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 일반적인 특성 및 주요 변수는 기술통계로 분석하였다.
- 2) 대상자의 특성에 따른 건강관련 삶의 질 정도의 차이는 t-test, ANOVA와 Pearson correlation 분석을 시행하였다.
- 3) 대상자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 Multiple linear regression으로 분석하였다.

IV. 연 구 결 과

1. 연구 대상자의 특성

1) 인구학적 특성

본 연구의 대상자는 총 67명으로 인구학적 특성의 결과는 <표1>과 같다. 연령은 평균 15.9세로 16세 이상이 64.2%으로 많았다. 성별은 남자가 62.7%로 여자 37.3%보다 많았으며, 종교가 있는 대상자는 50.7% 이었다.

거주 지역은 서울/인천 22.4%, 경기도 46.3%, 그 외 지역 31.3%이었으며, 해외 거주자 2명도 포함되었다. 학교유형에 따른 대상자는 인문계 고등학생이 52.2%로 가장 많았고, 비인문계 고등학생 11.9%, 중학생 32.8% 이었으며, 검정고시 준비 중인 자와 휴학 중인 자는 기타에 포함하였다.

성적이 중간인 대상자는 59.7%로 가장 많았고, 상위와 하위 대상자는 각각 19.4%와 20.9%로 비슷하였다. 경제상태가 중이라고 대답한 대상자가 68.7%로 약 2/3를 차지하였다.

표 1. 대상자의 인구학적 특성

(N=67)

항 목	구분	실수	백분율	평균 ± 표준편차
연령	13-15세	24	35.8	15.9 ± 1.5
	16세 이상	43	64.2	
성별	남	42	62.7	
	여	25	37.3	
종교	유	34	50.7	
	무	33	49.3	
거주 지역	서울/인천	15	22.4	
	경기도	31	46.3	
	그 외 지역*	21	31.3	
학교 유형	중학생	22	32.8	
	인문계 고등학생	35	52.2	
	비인문계 고등학생	8	11.9	
	기타**	2	3.1	
성적	상	13	19.4	
	중	40	59.7	
	하	14	20.9	
경제 상태	상	9	13.4	
	중	46	68.7	
	하	12	17.9	

* 그 외 지역= 서울/인천, 경기도를 제외한 전국과 해외

** 기타= 검정고시 준비 중 인자(n=1), 휴학 중 인자(n=1)

2) 질병관련 특성

질병관련 특성의 결과는 <표2>와 같다. 수술 받은 횟수는 최소 1회에서 최대 6회로 평균 1.9회 이었으며, 1회가 44.8%로 첫 번째로 많았다. 첫 수술시 개월은 24개월 이하가 80.6%를 차지하였으며, 평균 22.9개월 이었다. 첫 수술은 3개월 때 가장 많이 이루어졌고, 최소 0개월에서 최대 192개월 이었다. 마지막 수술시 개월은 최소 0개월에서 최대 204개월 이었으며, 마지막 수술 후 경과 기간은 5년 이상이 65.7%로 제일 많았다.

진단 유형에 따라 비 청색증형은 28.4%, 청색증형은 71.6%이었으며, 비 청색증형에는 VSD(Ventricular septal defect), ASD(Atrial septal defect), IAA(Interrupted Aortic Arch), MR(Mitral valve regurgitation), MS(Mitral valve stenosis) 등이 있었고, 청색증형에는 TOF(Tetralogy of Fallot), 단심실(Single Ventricle), TGA(Transposition of Great Arteries), ECD(Endocardial cushion defect), DORV(Double outlet right ventricle), PA/PS(Pulmonary atresia/ Pulmonary stenosis) 등이 있었다.

현재 청색증이 없는 대상자가 88.1%로 대부분을 차지하고, 곤봉형 손톱이 있는 대상자는 7.5% 이었다. 심장관련 약물 복용 개수는 최대 6개로 평균 1.7개 이었으며, 약물을 복용하지 않는 대상자가 38.8% 이었다.

BMI는 정상 그룹에 속하는 대상자가 82.1% 이었으며, 저체중 10.4%, 과체중 4.5%, 비만 3.0% 순으로 나타났다.

표 2. 대상자의 질병관련 특성

(N=67)

항 목	구분	실수	백분율	평균 ± 표준편차
수술 받은 횟수	1회	30	44.8	1.9 ± 1.1
	2회	18	26.9	
	3회 이상	19	28.4	
첫 수술시 개월	24개월 이하	54	80.6	22.9 ± 44.3
	24개월 이상	13	19.4	
마지막 수술 후 경과 기간	2년 미만	13	19.4	
	2-5년	10	14.9	
	5년 이상	44	65.7	
진단 유형	비 청색증형*	19	28.4	
	청색증형**	48	71.6	
청색증	유	8	11.9	
	무	59	88.1	
곤봉형 손톱	유	5	7.5	
	무	62	92.5	
복용 약물 개수	없음	26	38.8	1.7 ± 1.8
	1-2개	17	25.4	
	3개 이상	24	35.8	
BMI***	저체중	7	10.4	
	정상	55	82.1	
	과체중 이상	5	7.5	

* 비 청색증형: VSD(Ventricular septal defect), ASD(Atrial septal defect), IAA(Interrupted Aortic Arch), MR(Mitral valve regurgitation), MS(Mitral valve stenosis)

** 청색증형: TOF(Tetralogy of Fallot), 단심실(Single Ventricle), TGA(Transposition of Great Arteries), ECD(Endocardial cushion defect), DORV(Double outlet right ventricle), PA/PS(Pulmonary atresia/ Pulmonary stenosis)

*** BMI(피센타일): 5 미만=저체중, 5-85=정상, 85 이상=과체중 이상

2. 사회인지적 특성

1) 신체상

대상자의 신체상은 최대 5점 중 평점 2.75점이었다<표3>. 신체상의 영역별 평점을 살펴보면, 체중존중감 3.04점, 외모존중감 2.63점, 사회적 신체상 2.52점으로 나타났다으며, 체중 존중감이 가장 높았고, 사회적 신체상이 가장 낮게 나타났다.

표 3. 신체상 영역별 점수 분포

(N=67)

영역	평균±표준편차	평점±표준편차
체중존중감	24.31±3.86	3.04±0.48
외모존중감	26.30±3.42	2.63±0.34
사회적 신체상	12.58±2.17	2.52±0.43
계	63.25±7.50	2.75±0.33

연령에 따른 신체상을 살펴보면, 13-15세는 평점 2.80점으로 16세 이상 2.72점보다 높았으나 통계적으로 유의하지는 않았다<표4>. 대상자의 성별에 따른 신체상은 남자가 평점 2.69점으로 여자 2.84점 보다 낮았으나 통계적으로 유의한 차이는 없었다<표4>. 하지만 외모존중감 영역에서 성별에 따른 유의한 차이를 보였다($t=-2.205$, $p=.031$).

표 4. 연령과 성별에 따른 신체상의 차이

(N=67)

영역	연령		t(p)	성별		t(p)
	13-15세 M±SD	16세 이상 M±SD		남자 M±SD	여자 M±SD	
체중존중감	3.07±0.46	3.02±0.50	0.425 (.672)	3.00±0.50	3.10±0.46	-0.793 (.430)
외모존중감	2.70±0.36	2.60±0.33	1.226 (.225)	2.57±0.35	2.75±0.30	-2.205 (.031)*
사회적 신체상	2.53±0.45	2.51±0.43	0.237 (.814)	2.46±0.42	2.62±0.45	-1.463 (.148)
계	2.80±0.30	2.72±0.34	0.845 (.401)	2.69±0.33	2.84±0.30	-1.841 (.070)

**p < .01, *p < .05

2) 또래관계

대상자의 또래관계는 최대 5점 중 평점 3.81점으로 나타났다<표5>. 또래관계의 하위 7개 영역별 평점을 살펴보면, 만족감 3.94점, 의사소통 3.94점, 신뢰감 3.94점으로 높았으며, 모든 영역에서 3점 이상의 점수를 보였다.

표 5. 또래관계 영역별 점수 분포

(N=67)

영역	평균±표준편차	평점±표준편차
만족감	15.75±2.86	3.94±0.72
의사소통	19.70±2.72	3.94±0.54
신뢰감	11.82±2.14	3.94±0.71
친근감	7.78±1.52	3.89±0.76
민감성	7.40±1.56	3.70±0.78
개방성	14.00±2.46	3.50±0.62
이해성	15.07±2.69	3.77±0.67
계	91.52±13.24	3.81±0.55

연령에 따른 또래관계를 살펴보면, 13-15세의 평점은 3.83점, 16세 이상 3.81점으로 비슷하였으며, 연령에 따라 유의한 차이는 없었다<표6>. 성별에 따른 또래관계는 남자가 3.90점으로 여자 3.68점 보다 높았으나 통계적으로 유의하지 않았다<표6>.

표 6. 연령과 성별에 따른 포래관계의 차이

(N=67)

영역	연령		t(p)	성별		t(p)
	13-15세 M±SD	16세 이상 M±SD		남자 M±SD	여자 M±SD	
만족감	3.89±0.71	3.97±0.72	-0.435 (.665)	4.04±0.67	3.77±0.76	1.486 (.142)
의사소통	2.33±0.42	2.38±0.45	-0.426 (.672)	2.38±0.45	2.34±0.44	0.402 (.689)
신뢰감	4.01±0.61	3.90±0.77	0.628 (.532)	4.01±0.71	3.83±0.71	1.007 (.318)
친근감	3.81±0.79	3.93±0.74	-0.607 (.546)	3.94±0.80	3.80±0.69	0.731 (.467)
민감성	3.63±0.59	3.74±0.87	-0.664 (.509)	3.76±0.85	3.60±0.65	0.880 (.382)
개방성	3.44±0.46	3.53±0.69	-0.620 (.538)	3.51±0.66	3.48±0.53	0.204 (.839)
이해성	3.75±0.62	3.78±0.71	-0.169 (.867)	3.76±0.62	3.79±0.76	-0.199 (.843)
계	3.83±0.92	3.81±0.93	-0.374 (.710)	3.90±0.93	3.68±0.90	0.967 (.337)

**p < .01, *p < .05

3) 불안

대상자의 불안 정도는 최대 5점 중 평점 2.42점 이었다<표7>. 불안의 영역별 평점을 살펴보면, 특성불안 2.43점, 상태불안 2.41점으로 유사한 점수를 보였다.

표 7. 불안 영역별 점수 분포

(N=67)

영역	평균±표준편차	평점±표준편차
특성불안	48.52±5.38	2.43±0.27
상태불안	48.10±4.10	2.41±0.21
계	96.63±7.80	2.42±0.20

연령에 따른 불안을 살펴보면, 13-15세의 평점은 2.38점, 16세 이상 2.31점으로 유의한 차이는 없었다<표8>. 성별에 따른 불안은 남자 2.29점, 여자 2.40점으로 통계적으로 유의한 차이를 보였다($t=-2.201$, $p=.031$). 영역별로 상태불안은 유의한 차이가 없었으나, 특성불안은 성별에 따라 유의한 차이를 나타냈다($t=-2.169$, $p=.034$)<표8>.

표 8. 연령과 성별에 따른 불안의 차이

(N=67)

영역	연령		t(p)	성별		t(p)
	13-15세 M±SD	16세 이상 M±SD		남자 M±SD	여자 M±SD	
특성불안	2.49±0.27	2.39±0.26	1.555 (.125)	2.37±0.27	2.52±0.25	-2.169 (.034)*
상태불안	2.44±0.20	2.39±0.21	1.025 (.309)	2.37±0.19	2.46±0.22	-1.711 (.092)
계	2.38±0.19	2.31±0.21	1.378 (.173)	2.29±0.21	2.40±0.19	-2.201 (.031)*

**p < .01, *p < .05

3. 대상자의 건강관련 삶의 질

대상자의 건강관련 삶의 질은 최대 100점 중 평점 82.92점으로 나타났다<표9>. 건강관련 삶의 질 영역별 평점을 살펴보면, 신체적 영역 82.60점, 정서적 영역 85.60점, 사회적 영역 87.61점, 학업기능 영역 76.04점 이었으며, 사회적 영역이 가장 높게, 학업기능 영역이 가장 낮았다.

표 9. 건강관련 삶의 질 영역별 점수분포

(N=67)

영역	평균±표준편차	평점±표준편차
신체적 영역	660.82±143.63	82.60±17.95
정서적 영역	427.99± 90.82	85.60±18.16
사회적 영역	438.06± 89.86	87.61±17.97
학업기능 영역	380.22±100.71	76.04±20.14
계	1907.09±369.32	82.92±16.06

0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0 으로 전환

4. 대상자의 특성에 따른 건강관련 삶의 질 차이

1) 인구학적 특성에 따른 건강관련 삶의 질

인구학적 특성에 따른 건강관련 삶의 질은 <표10>과 같다. 남자는 여자보다 건강관련 삶의 질에서 유의한 차이를 보였으며($t=2.125$, $p=.037$), 성적이 하위인 대상자가 중간과 상위인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았다($F=8.860$, $p<.001$). 경제상태가 상과 중인 대상자는 하인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높게 나타났다($F=6.682$, $p=.002$).

인구학적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 4개 하위 영역별로 살펴보면 다음과 같다. 신체적 영역에서 남자가 여자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았으며($t=2.759$, $p=.008$), 경제상태가 중인 대상자가 하인 대상자보다 건강관련 삶의 질에서 유의한 차이를 나타냈다($F=4.159$, $p=.020$).

정서적 영역에서는 성적이 중간인 대상자가 하위인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다($F=5.289$, $p=.007$).

사회적 영역에서는 성적이 하위인 대상자가 상위와 중간인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았고($F=9.987$, $p<.001$), 경제상태가 상과 중인 대상자는 하인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다($F=8.245$, $p=.001$).

학업기능 영역에서는 연령에 따라 건강관련 삶의 질은 유의한 차이를 나타냈고($t=-2.284$, $p=.026$), 학교유형에서 인문계 고등학교에 재학 중인 대상자는 중학생에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다 ($F=3.696$, $p=.030$). 성적이 하위인 대상자는 상위와 중간인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았으며($F=13.264$, $p<.001$), 경제상태가 상과 중인 대상자는 하인 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다($F=5.758$, $p=.005$).

표 10. 대상자의 인구학적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 영역별 점수

(N=67)

변수		건강관련 삶의 질		신체적 영역		정서적 영역		사회적 영역		학업기능 영역	
		평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)
연령	13-15세	78.0 ± 15.2	-1.896	77.5 ± 18.3	-1.775	81.0 ± 21.8	-1.550	85.2 ± 15.8	-0.816	68.8 ± 19.8	-2.284
	16세 이상	85.6 ± 16.0	(.062)	85.5 ± 17.3	(.081)	88.1 ± 15.5	(.126)	89.0 ± 19.1	(.418)	80.1 ± 19.3	(.026)*
성별	남	86.1 ± 14.8	2.125	87.1 ± 15.2	2.759	87.9 ± 16.0	1.328	90.1 ± 17.8	1.494	78.6 ± 19.4	1.339
	여	77.7 ± 17.0	(.037)*	75.1 ± 20.0	(.008)**	81.8 ± 21.2	(.189)	83.4 ± 18.0	(.140)	71.8 ± 21.1	(.185)
종교	유	81.9 ± 14.8	-0.521	78.7 ± 18.1	-1.850	85.3 ± 19.0	-0.138	89.0 ± 13.8	0.621	76.6 ± 18.9	0.235
	무	84.0 ± 17.4	(.604)	86.6 ± 17.1	(.069)	85.9 ± 17.6	(.891)	86.2 ± 21.6	(.537)	75.5 ± 21.6	(.815)
거주지역	서울/인천	82.6 ± 21.7		84.6 ± 19.7		82.0 ± 26.3		88.3 ± 20.7		74.3 ± 26.9	
	경기도	82.7 ± 14.0	0.016	81.7 ± 17.5	0.131	86.1 ± 13.9	0.401	85.3 ± 18.3	0.523	78.4 ± 17.5	0.386
	그 외 지역	83.4 ± 15.0	(.984)	82.6 ± 18.0	(.877)	87.4 ± 17.3	(.671)	90.5 ± 15.6	(.595)	73.8 ± 18.8	(.682)
학교유형	중학생 ^a	78.2 ± 15.9		78.0 ± 19.1		80.2 ± 22.7		85.9 ± 16.3		68.9 ± 20.8	
	인문계 고등학생 ^b	87.8 ± 11.4	3.080	87.2 ± 14.0	2.021	90.7 ± 11.2	2.644	91.7 ± 12.5	1.017	82.0 ± 14.3	3.696
	비 인문계 고등학생 ^c	83.4 ± 20.3	(.053)	83.2 ± 22.3	(.141)	83.8 ± 21.0	(.079)	86.9 ± 25.2	(.368)	80.0 ± 24.3	(.030)*
											a<b
성적	상 ^a	86.9 ± 11.1	8.860	75.6 ± 12.3		87.3 ± 13.1	5.289	93.1 ± 10.5	9.987	82.3 ± 14.4	13.264
	중 ^b	86.7 ± 12.8	(.000)**	85.0 ± 17.5	2.670	89.6 ± 15.4	(.007)**	91.8 ± 12.5	(.000)**	81.4 ± 13.8	(.000)**
	하 ^c	68.5 ± 20.4	a,b>c	73.0 ± 21.3	(.077)	72.5 ± 23.8	b>c	70.7 ± 26.1	a,b>c	55.0 ± 26.4	a,b>c
경제상태	상 ^a	89.3 ± 16.1		87.5 ± 19.5		89.4 ± 22.7		96.1 ± 11.7		85.0 ± 13.2	
	중 ^b	85.3 ± 11.5	6.682	85.0 ± 14.2	4.159	87.6 ± 14.1	2.653	90.3 ± 13.8	8.245	78.5 ± 16.2	5.758
	하 ^c	69.0 ± 23.5	(.002)**	69.8 ± 24.6	(.020)*	75.0 ± 25.4	(.078)	70.8 ± 25.7	(.001)**	60.0 ± 29.4	(.005)**
			a,b>c		b>c				a,b>c		a,b>c

**p < .01, *p < .05

2) 질병관련 특성에 따른 건강관련 삶의 질

질병관련 특성에 따른 건강관련 삶의 질은 <표11>와 같다. 청색증이 없는 대상자가 있는 대상자보다 높은 점수를 보였으며($t=-3.613$, $p=.001$), 곤봉형 손톱이 없는 대상자는 있는 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다($t=-2.286$, $p=.026$). 복용 약물이 없는 대상자는 3개 이상 심장관련 약물을 복용 중인 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다($F=4.340$, $p=.017$). BMI가 저체중에 속하는 대상자가 가장 낮은 점수를 보였고, 정상 그룹의 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았다($F=3.984$, $p=.023$).

질병관련 특성에 따른 건강관련 삶의 질 4개 하위 영역별로 살펴보면 다음과 같다. 신체적 영역에서는 청색증이 있는 대상자가 없는 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았고($t=-4.913$, $p<.001$), 곤봉형 손톱이 없는 대상자는 있는 대상자보다 건강관련 삶의 질이 유의하게 높았다($t=-3.624$, $p=.001$). 복용약물이 없는 대상자는 3개 이상 약물을 복용하는 대상자와 유의한 차이를 보여주었고($F=4.239$, $p=.019$), BMI가 저체중인 대상자는 정상과 과체중 이상인 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았다($F=8.758$, $p<.001$).

정서적 영역에서는 청색증이 있는 대상자가 없는 대상자보다 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았다($t=-2.354$, $p=.022$).

사회적 영역에서는 진단 유형에 따라 비 청색증형 대상자가 청색증형 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의한 차이를 나타냈으며($t=3.132$, $p=.003$), BMI가 저체중인 대상자는 정상 그룹인 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 낮았다($F=4.139$, $p=.020$).

학업기능 영역에서는 청색증이 없는 대상자가 있는 대상자보다 건강관련 삶의 질 점수는 유의한 차이를 나타냈고($t=-2.819$, $p=.006$), 복용 약물이 없는 대상자는 3개 이상 약물을 복용하는 대상자에 비해 건강관련 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높았다($F=4.140$, $p=.020$).

표 11. 대상자의 질병관련 특성에 따른 건강관련 삶의 질 영역별 점수

(N=67)

변수		건강관련 삶의 질		신체적 영역		정서적 영역		사회적 영역		학업기능 영역	
		평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)	평균±표준편차	F/t(p)
수술 받은 횟수	1회	86.6 ± 15.8		86.6 ± 17.9		87.0 ± 19.2		93.5 ± 11.6		79.3 ± 20.5	
	2회	81.5 ± 16.9	1.626 (.205)	81.6 ± 18.5	1.615 (.207)	85.8 ± 16.3	0.256 (.775)	83.3 ± 22.6	3.117 (.051)	75.3 ± 21.5	0.877 (.421)
	3회 이상	78.4 ± 15.0		77.3 ± 16.9		83.2 ± 18.8		82.4 ± 19.5		71.6 ± 18.3	
첫 수술 시 개월	24개월 이하	82.7 ± 15.3	-0.214 (.831)	82.8 ± 17.1	0.194 (.847)	85.0 ± 18.4	-0.545 (.587)	86.9 ± 17.2	-0.703 (.485)	76.1 ± 19.4	0.055 (.957)
	24개월 이상	83.8 ± 19.5		81.7 ± 21.9		88.1 ± 17.9		90.8 ± 21.5		75.8 ± 23.7	
마지막 수술 후 경과 기간	2년 미만	85.0 ± 13.0		83.4 ± 17.3		92.7 ± 12.0		90.0 ± 19.9		75.0 ± 16.6	
	2-5년	75.8 ± 21.3	1.199 (.308)	77.8 ± 23.1	0.411 (.665)	76.0 ± 19.4	2.496 (.090)	78.5 ± 25.5	1.553 (.220)	69.5 ± 29.1	0.714 (.494)
	5년 이상	83.9 ± 15.5		83.5 ± 17.1		85.7 ± 18.7		89.0 ± 15.0		77.8 ± 18.8	
청색증	유	65.2 ± 13.0	-3.613 (.001)**	57.4 ± 16.5	-4.913 (.000)**	71.9 ± 21.5	-2.354 (.022)*	78.1 ± 13.9	-1.610 (.112)	58.1 ± 11.9	-2.819 (.006)**
	무	85.3 ± 15.0		86.0 ± 15.3		87.5 ± 17.0		88.9 ± 18.2		78.5 ± 19.9	
곤봉형 손톱	유	67.6 ± 13.9	-2.286 (.026)*	56.9 ± 19.4	-3.624 (.001)**	77.0 ± 10.4	-1.102 (.275)	83.0 ± 14.8	-0.594 (.555)	60.0 ± 15.0	-1.887 (.064)
	무	84.7 ± 15.7		84.7 ± 16.3		86.3 ± 18.5		88.0 ± 18.3		77.3 ± 20.0	
진단 유형	비 청색증형	88.0 ± 15.8	1.666 (.101)	88.0 ± 21.7	1.563 (.123)	95.8 ± 10.2	0.798 (.428)	95.8 ± 10.2	3.132 (.003)**	80.0 ± 21.1	1.011 (.316)
	청색증형	80.9 ± 15.9		84.5 ± 16.7		84.4 ± 19.4		84.4 ± 19.4		74.5 ± 19.7	
복용 약물 개수	없음 ^a	89.3 ± 10.8		89.8 ± 11.6		90.8 ± 13.5		93.3 ± 14.3		83.1 ± 14.2	
	1-2개 ^b	82.1 ± 16.3	4.340 (.017)* a>c	81.3 ± 18.7	4.239 (.019)* a>c	83.8 ± 21.0	1.870 (.162)	86.5 ± 15.5	2.481 (.092)	77.4 ± 23.3	4.140 (.020)* a>c
	3개 이상 ^c	76.6 ± 18.5		75.8 ± 20.7		81.3 ± 19.8		82.3 ± 21.7		67.5 ± 20.9	
BMI	저체중 ^a	67.4 ± 10.8		58.5 ± 20.5		80.0 ± 15.5		71.4 ± 18.0		65.0 ± 20.2	
	정상 ^b	84.7 ± 15.4	3.984 (.023)* a<b	85.2 ± 15.7	8.758 (.000)** a<b,c	85.9 ± 18.8	0.480 (.621)	90.3 ± 15.6	4.139 (.020)* a<b	77.3 ± 19.5	1.185 (.312)
	과체중 이상 ^c	84.6 ± 20.0		87.5 ± 14.5		90.0 ± 14.6		81.0 ± 30.5		78.0 ± 27.1	

**p < .01, *p < .05

5. 신체상, 또래관계, 불안, 건강관련 삶의 질 상관관계

신체상, 또래관계, 특성불안, 상태불안 및 건강관련 삶의 질과의 상관관계를 분석한 결과는 <표12>과 같다. 건강관련 삶의 질은 또래관계($r=0.588$, $p<.001$)와 유의한 정적 상관성이 있어 또래관계가 좋을수록 건강관련 삶의 질은 높아졌으며, 특성불안($r=-0.539$, $p<.001$)과는 유의한 부적 상관성이 있어 특성불안이 높을수록 건강관련 삶의 질이 낮아지는 것을 보여준다.

신체상은 또래관계($r=0.422$, $p<.001$)와 유의한 정적 상관성이 있어 신체상이 높을수록 또래관계가 좋은 것으로 나타났으며, 또래관계는 특성불안($r=-0.415$, $p<.001$)과 유의한 부적 상관성이 있어 또래관계가 좋을수록 특성불안이 낮아지는 것을 보여준다. 특성불안은 상태불안($r=0.341$, $p=.005$)과 정적 상관성을 보여 특성불안이 높아지면 상태불안도 같이 높아지는 것으로 나타났다.

표 12. 신체상, 또래관계, 불안, 건강관련 삶의 질 상관관계

(N=67)

	V1	V2	V3	V4	V5
V1 건강관련 삶의 질	1				
V2 신체상	.161(.194)	1			
V3 또래관계	.588(.000)	.422(.000)	1		
V4 상태불안	-.045(.719)	.253(.039)	.144(.245)	1	
V5 특성불안	-.539(.000)	-.039(.754)	-.415(.000)	.341(.005)	1

6. 대상자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인

건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 알아보기 위해 건강관련 삶의 질과 유의한 관계로 나타난 변수들을 입력방법을 사용하여 선형 다중회귀분석 한 결과는 <표13>과 같다.

공차(tolerance)와 분산팽창지수(VIF) 값을 이용하여 검정한 결과 공차가 모두 0보다 컸고, VIF 값이 10보다 크지 않아 다중공선성의 문제가 없는 것으로 나타났다.

회귀모형은 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질을 설명함에 있어 유용한 모형으로 나타났고($F=7.743$, $p<.001$), 모형은 건강관련 삶의 질을 55.1% 설명하였다.

개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 주요 요인은 복용 약물 개수($\beta=-.276$, $p=.021$), 또래관계($\beta=.363$, $p=.001$)와 특성불안($\beta=-.235$, $p=.025$)으로 나타났다. 복용 약물 개수가 많을수록 건강관련 삶의 질은 2.45점 감소하고, 또래관계가 1점 증가할 때 건강관련 삶의 질은 0.44점 증가하며, 특성불안이 1점 증가할 때 건강관련 삶의 질은 0.7점 감소함을 보여주고 있다.

표 13. 대상자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인

(N=67)

변 수	B	표준 오차	β	t	p
성별	-3.788	2.904	-.115	-1.304	.198
성적 - 상	9.098	4.886	.226	1.862	.068
성적 - 중	8.063	4.035	.248	1.998	.051
경제상태 - 상	-1.803	6.311	-.039	-.286	.776
경제상태 - 중	-3.634	4.663	-.106	-.779	.439
청색증	3.532	7.621	.072	.463	.645
곤봉형 손톱	-2.073	8.210	-.034	-.252	.802
복용 약물 개수	-2.450	1.030	-.276	-2.379	.021
BMI - 정상	8.052	5.134	.194	1.568	.123
BMI - 과체중 이상	4.181	6.938	.069	.603	.549
또래관계	0.441	0.121	.363	3.628	.001
특성불안	-0.700	0.304	-.235	-2.302	.025
수정된 $R^2 = .551$					

V. 논 의

본 연구는 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질 정도와 영향을 미치는 요인을 파악하여 보다 효과적으로 청소년의 건강관련 삶의 질을 높이기 위한 기초자료를 제공하고자 시도되었다. 본 연구결과를 중심으로 다음과 같이 논의해 보고자 한다.

본 연구에서 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질은 평균 82.92점으로 중등도 이상의 수준을 나타냈다. 본 연구와 같은 도구를 사용한 Rachel et al.(2014)의 일반 소아·청소년의 건강관련 삶의 질 평균은 88.0점으로 본 연구의 대상자보다 높았고, Karen et al.(2013)의 연구에서 TOF(Tetralogy of Fallot) 소아·청소년의 평균은 79.1점으로 본 연구의 대상자보다 낮았다. 이는 본 연구의 대상자는 여러 종류의 선천성 심질환을 가지고 있으며, 그에 따른 중증도가 다양하기 때문으로 생각된다. 침습적 치료를 받은 선천성 심질환 소아·청소년을 대상으로 한 연구(Spijkerboer et al., 2006), 개심술을 받은 선천성 심질환 소아·청소년을 대상으로 한 연구(Markus et al., 2007)와 심각한 선천성 심질환을 가진 소아를 대상으로 한 연구(Rachel et al., 2014)에서 일반 그룹에 비해 건강관련 삶의 질이 낮은 것으로 보고되어 본 연구결과를 지지하였다. 그러나 TOF(Tetralogy of Fallot) 교정술을 받은 소아·청소년들의 건강관련 삶의 질은 일반 그룹과 비슷하고 어떤 영역에는 더 높은 건강관련 삶의 질을 보였다((Goetz et al., 2013)라는 연구결과와는 일치하지 않았다.

인구학적 특성 중 연령, 성별, 학교유형, 성적, 경제 상태에 따라 건강관련 삶의 질에 유의한 차이가 있었다. 16세 이상에서 학업기능 영역의 건강관련 삶의 질이 높은 것은 고등학교에 진학하면서 자신의 미래에 대한 진로를 구체적으로 생각하고 그 꿈을 이루기 위해 노력하면서 만족감을 느끼는 것으로 여겨진다. 남자가 신체적 영역에서 높은 점수를 보인 것은 여자보다 신체적 활동이 더 활발하기 때문일 것이다. Gaetz et al.(2013)은 연령과 성별이 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 분석하였으며, 어린 연령에 비해 나이가 많은 청소년에서 신체적 안녕감과 학교생활은

일반 청소년보다 높은 점수를 나타내고, 남자가 여자에 비해 신체적 영역에서 건강 관련 삶의 질이 높다고 보고하여 본 연구결과와 일치하였다. 또한 Spijkerboer et al.(2006)의 연구에서도 나이 많은 연령에 비해 어린 연령에서 긍정적 감정과 인지능의 건강관련 삶의 질이 낮았다고 하여 어린 연령에서부터 건강관련 삶의 질을 높이기 위한 중재가 필요함을 시사한다. 인문계 고등학생인 대상자는 중학생인 대상자보다 학업기능 영역에서 더 나은 건강관련 삶의 질을 보인 것은 중학생 시기에 사춘기를 겪으며 방황을 하고, 고등학교에 진학하여 더 열심히 학업에 열중하기 때문으로 해석된다. 성적이 좋을수록 건강관련 삶의 질이 높아지는 것은 가족과 주위 사람들과의 관계가 원만하고, 정서적으로 안정되어 있으며, 학교 수업에 더 능동적으로 참여한 결과라 하겠다. 부모의 경제상태가 좋을수록 치료비용에 대한 부담감이 적어 적극적인 치료나 관리를 받고, 여가활동을 즐겨 건강관련 삶의 질을 상승시킨 것으로 여겨진다. 거주 지역에 따라 유의한 차이를 보이지 않은 것은 교통의 발달로 전국이 일일 생활권이 되면서 원하는 병원 어디에서든 치료를 받을 수 있는 상황을 반영한다.

질병관련 특성 중 청색증, 곤봉형 손톱, 진단 유형, 복용 약물 개수, BMI에 따라 건강관련 삶의 질에 유의한 차이가 있었다. 김유정(2004)은 진단명, 수술 횟수, 청색증, 합병증, NYHA(New York Heart Association) 단계가 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 분석하였는데, 이는 건강관련 삶의 질과도 관련이 있을 것으로 판단된다. 청색증이 남아 있다는 것은 선천성 심질환의 교정이 아직 모두 이루어지지 않은 상태를 의미하며, 이는 일상생활의 많은 부분에 부정적으로 영향을 미치는 것을 알 수 있다. 곤봉형 손톱이 있는 경우 신체적 영역에서 낮은 점수를 보였는데, 이는 오랜 기간 청색증에 노출되면서 체력적으로 많은 저하가 있음을 반영한다. 비 청색증형 심질환 청소년의 점수가 높은 것은 비 청색증형 심질환 대상자는 대부분 영·유아기에 수술이 이루어졌으며, 그 후 일반 청소년과 같은 사회활동을 하면서 소외감을 느끼지 않는 것을 말해주고 있다. 복용하는 약물이 없는 경우가 3개 이상 약물을 복용하는 경우보다 신체적 영역, 학업기능 영역에서 높은 점수를 보였다. 이는 Rachel et al.(2014)의 연구에서 규칙적으로 약물을 복용하는 경우 건강관련 삶의 질이 낮아진다는 결과와 일치한다. BMI가 저체중인 그룹은 정상인 그룹에 비해

신체적 영역과 사회적 영역에서 낮은 점수를 보였다. 작은 키와 마른 체형은 신체적 활동에 나쁜 영향을 주고, 이는 친구와의 관계에서 부정적으로 작용하는 것을 알 수 있다.

본 연구에서 수술 횟수가 많을수록 수술에 대한 기억과 입원 경험이 건강관련 삶의 질을 낮출 것이라고 예상하였으나 유의한 차이는 없었다. 이는 단심실 교정술을 받은 심질환 청소년을 대상으로 한 연구(임유미, 2006)에서 수술 횟수가 4회 이상으로 많을 때 소속 만족감에서 낮은 점수를 나타낸 것과는 다른 결과이다. 또한 마지막 수술 후 경과 기간이 짧을수록 잦은 병원 방문으로 인한 사회적 관계나 학업기능에 부정적 영향을 주었을 것으로 생각하였으나 유의하지 않았다.

사회인지적 특성 중 선천성 심질환 청소년의 신체상은 평점 2.75점으로 박우철(2009)의 일반 중·고등학생을 대상으로 측정한 신체상 2.99점보다 낮은 점수를 나타내었다. 이는 심질환으로 인한 청색증, 곤봉형 손톱 있거나 수술 후 흉부에 남아있는 흉터로 인해 낮은 신체상을 보인 것으로 판단된다. 일반 그룹과 심질환 청소년 모두에서 신체상 점수가 그리 높지 않았던 것은 외모에 관심이 많은 청소년기의 특성에 인한 결과라 하겠다. 또한 외모존중감 영역에서 여자가 남자보다 높은 점수를 나타내어 성별과 연령에 따라 신체상의 차이가 없었던 이영진(2010)의 연구결과와 부분적으로 일치하지 않았다. 이를 통해 청소년 환자를 간호할 때 신체상을 사정하고, 성별에 맞게 신체상을 높일 수 있는 중재를 해야 할 필요가 있겠다. 선천성 심질환 청소년의 또래관계를 알아본 결과 평점 3.81점으로 높은 수준의 또래관계를 보였다. 이는 만성질환을 가진 청소년의 또래관계를 측정한 이보람(2013)의 연구에서 높은 수준의 또래 관계를 나타냈다는 연구결과와 일치한다. 연령과 성별은 또래관계에 영향을 미치지 않았으며, 심질환 청소년들 대부분이 방학 때를 이용하여 외래를 방문하고 수술을 받는 경향이 있어 학교에서 또래관계를 형성하고, 유지하는데 어려움이 없는 것으로 사료된다. 특성불안은 평점 2.43점, 상태불안은 평점 2.41점으로 유사한 점수를 보인 것은 선천성 심질환 청소년과 성인을 대상으로 불안을 측정한 Jan et al.(2013)의 연구에서 상태불안이 더 높은 점수를 보인 것과 다른 결과이다. 일반 청소년을 대상으로 한 황수영(2011)의 연구에서 일반 청소년의 불안 평점은 2.27점으로 본 연구의 심질환 청소년의 불안 평점 2.42점보다 낮았다. 선천성 심질환 특성상 완

치라는 개념이 없고, 평생 관리를 필요로 하며, 언제 합병증이 발생할지 모르는 상황에서 어려서부터 정기적으로 병원을 다니며 치료를 받아 특성불안과 상태불안에 대한 경계가 모호해져 선천성 심질환 청소년에서 특성불안과 상태불안이 유사한 점수를 보인 것으로 여겨진다. 여자는 남자에 비해 더 예민하게 이 상황을 받아들여 불안이 더 높은 것으로 판단된다. 한국 아동 종합실태조사(보건복지부, 2014)에 따르면 과거에 비해 아동·청소년의 불안이 증가하고 있는 것으로 분석되어 과거의 연구에서 보다 본 연구의 대상자에서 불안이 더 높게 측정된 것으로 사료된다. 따라서 선천성 심질환 환자를 간호할 때 질환에 따른 치료뿐만 아니라 정서적 측면에도 관심을 갖고, 필요시 정신과 상담을 받을 수 있도록 해야 한다.

개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질은 또래관계와 정적 상관성이 있어 친구를 사귀고 좋은 관계를 유지하며, 학교생활을 하는 것은 건강관련 삶의 질을 향상시키는 것임을 알 수 있다. 또한 건강관련 삶의 질은 특성 불안이 높을수록 나빠지는 것으로 나타났고, Ong 등(2006)의 연구에서 불안이 높을수록 정신적 건강관련 삶의 질이 낮아진다는 연구결과와 일치한다. 신체상은 또래관계와 정적 상관관계가 있는 것을 나타냈다. 청소년은 외모에 관심이 많은 시기로 자신의 외모에 대해 호의적으로 생각할수록 또래관계에 긍정적으로 작용하는 것으로 판단된다. 또래관계는 특성불안과 부적 상관성을 보였으며, 학교에서 친구들과 지내는 시간이 길어지면서 친구들과의 좋은 유대관계를 유지하는 것은 마음의 안정을 주어 특성 불안이 낮아지는 것으로 생각된다. 그러나 신체상, 또래관계, 특성불안, 상태불안이 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 미치는 영향에 대한 선행연구가 없어 직접 비교하기는 어렵다.

본 연구에서 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 주요 요인은 복용 약물 개수, 또래관계, 특성불안이었다. 의료진은 치료 시 최소한의 경구 약물을 투여하도록 노력해야 할 것이며, 보호자나 교사는 심질환 청소년에게 일반 청소년과 같은 활동에 참여할 수 있는 기회를 부여하고, 과잉보호를 삼가야 해야 할 것이다. 또한 심질환 청소년에게 질병에 대한 정보를 제공하고, 치료 과정에 참여를 시켜 자신의 병에 대해 알고 대처 할 수 있도록 하여 질병에 대한 불안감을 낮추도록 하여야 할 것이다.

개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질이 일반 청소년에 비해 크게 나쁘지 않았던 것을 토대로 심질환 청소년이 적극적이고 긍정적인 자세를 가진 성인으로 성장하도록 지원을 아끼지 말아야 할 것이다. 이는 심질환 청소년을 출생 후부터 계속 지켜봐온 의료진이 치료뿐만 아니라, 성장과정 중에 나타날 수 있는 여러 가지 문제들 형제자매간의 갈등, 과잉보호하는 부모와의 갈등, 진로 선택, 여가 활동 등과 성인이 된 후에 겪을 수 있는 문제들 성, 임신과 출산, 직업 등에도 관심을 가져 인생 전반에 걸쳐 설계도를 짜듯이 이들에 대한 상담 및 교육이 전문 간호사를 통해 어린 시절부터 꾸준히 이루어져야겠다. 의료진과의 긴밀한 관계를 유지하는 것은 환자들에게 합병증의 조기 발견과 치료의 효과도 높일 수 있으며, 자신의 인생 설계에 적극적인 자세를 취하게 하고, 긍정적인 마음가짐을 가지게 하여 건강 관련 삶의 질뿐만 아니라 삶의 질 또한 높일 것이다. 본 연구는 일개 대학병원의 소아심장과 외래를 방문한 선천성 심질환 청소년을 대상으로 조사한 자료를 이용하여 영향요인을 분석하였기 때문에 연구결과를 전체 심질환 청소년에게 일반화하는데 한계가 있다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 정도를 파악하고 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인함으로써 아동에서 청소년을 거쳐 성인을 성장해 가는 선천성 심질환 환자들을 위한 간호중재 개발에 기초자료를 제공하고자 시도된 서술적 탐색연구이다.

대상자는 선천성 심질환으로 개심술을 시행 받은 후 외래에서 추적·관찰 중인 중·고등학생 환자 67명이다. 연구자가 직접 설문지를 대상자에게 배부하고 그 자리에서 전수 회수하였다. 건강관련 삶의 질은 Varni 등(1999)의 PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale 중 청소년 자가 보고지로 측정된 후 SPSS 21.0 Windows program을 이용하여 분석하였다.

건강관련 삶의 질은 평점 82.9점으로 중등도 이상이었으며, 신체상은 평점 2.75점으로 중간보다 약간 높았다. 또래관계는 3.81점으로 7개 하위영역 모두에서 3점 이상의 높은 점수를 보였고, 특성불안은 2.43점, 상태불안은 2.41점으로 유사한 점수를 나타냈다. 건강관련 삶의 질은 또래관계($r=0.588$, $p<.001$)와 유의한 정적 상관성이 있고, 특성불안($r=-0.415$, $p<.001$)과 유의한 부적 상관성이 있었다. 신체상은 또래관계($r=0.422$, $p<.001$)와 유의한 정적 상관성을 보이고, 또래관계는 특성불안($r=-0.415$, $p<.001$)과 부적 상관성을 나타내었다. 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 복용 약물 개수, 또래관계, 특성불안으로 분석되었으며, 회귀모형은 55.1%(Adjusted $R^2=.551$)의 설명력을 보였다. 선천성 심질환 청소년의 삶의 질은 중등도 이상이나 여전히 일반 청소년보다는 낮은 수준이었다. 이들은 살아있는 동안 내내 불안을 느끼고 있어 불안을 감소시키고, 또래관계를 향상시키며, 계속 좋은 관계를 유지하도록 돕는 간호중재의 개발이 시급히 이루어져야 하겠다.

2. 제언

본 연구의 결과를 근거로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 선천성 심질환으로 개심술을 받은 청소년뿐만 아니라 약물이나 심혈관 시술을 통해 치료를 받은 청소년을 포함한 건강관련 삶의 질에 대한 후속 연구가 필요하다.
2. 선천성 심질환 청소년들이 자신의 질병과 예후에 대한 불안을 감소시킬 수 있도록 질병에 대한 정보를 제공하고, 스스로 자기관리를 할 수 있도록 도와주는 프로그램의 개발이 필요하겠다.
3. 빅 데이터를 이용하여 전국에서 선천성 심질환으로 치료를 받고 있는 청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질을 확인하는 코호트 연구를 제언한다.

참고문헌

- 강만식 (2011). *청소년의 학교적응에 영향 미치는 요인*. 석사학위논문, 충남대학교 대학원.
- 김건엽, 천병렬, 강신, 이상원, 박기수, & 채성철 (2005). 고혈압 환자의 삶의 질 측정 도구 개발. *예방의학회지*, 38, 61-70.
- 김난열 (2007). *심장 수술을 받은 환자의 건강관련 삶의 질에 대한 연구*. 석사학위논문, 전북대학교 대학원.
- 김용숙 (2007). 심부전 환자의 건강관련 삶의 질 경로분석 모형. *성인간호학회지*, 19(4), 547-555.
- 김유정 (2004). 성인 선천성 심장질환자의 신체상, 자아존중감 및 삶의 질에 관한 연구. *재활간호학회지*, 7(2), 127-139.
- 김지혜 (2009). *청소년의 정서지능, 가족의 응집성 및 적응성이 청소년의 또래관계에 미치는 영향*. 석사학위논문, 성균관대학교 대학원.
- 노혜련 (2009). 청소년의 신체상이 자살생각에 미치는 영향 : 스트레스와 우울의 매개효과를 중심으로. *한국청소년연구*, 20(3), 141-165.
- 박우철 (2009). *청소년의 체질량지수, 자존감, 가족의 신체비판 및 미디어 노출이 신체상에 미치는 영향*. 석사학위논문, 연세대학교 대학원.
- 보건복지부 (2010). 선천성이상아조사, <http://www.mw.go.kr>
- 보건복지부 (2014). 2013 한국 아동종합실태조사, <http://www.mw.go.kr>
- 문주령 (2005). *선천성 심질환 청소년의 삶의 질 예측모형 개발*. 박사학위논문, 가톨릭대학교 대학원.
- 송라운, & 이해성 (2000). 원내 심장재활프로그램이 심혈관질환자의 행동수정과 삶의 질에 미치는 영향. *대한간호학회지*, 30(2), 463-475.
- 송라운 (2013). 관상동맥질환자를 위한 타이치 적용 심장재활 프로그램이 심혈관위험요소, 심혈관질환 재발 위험도 및 건강관련 삶의 질에 미치는 효과. *성인간호학회지*, 25(5), 515-526.

- 안효섭 (2012). *홍창의 소아과학*. 서울 : 미래엔.
- 양인숙 (2008). 심장질환자의 개별화된 간호, 간호 만족도, 건강관련 삶의 질의 관계. *여성건강, 9*(1), 37-56.
- 예세진 (2005). *청소년의 신체상에 따른 스트레스와 행복경험의 차이*. 석사학위논문, 아주대학교 교육대학원.
- 원수진 (2009). *심장수술환자의 건강관련 삶의 질*. 석사학위논문, 건국대학교 대학원.
- 원수진, 함은옥, & 류은정 (2011). 심장수술환자의 건강관련 삶의 질 예측요인. *Journal of the Korean Data Analysis Society, 13*(1), 107-121.
- 유안진 (2005). 신체상, 부모와 또래애착, 탄력성이 청소년의 생활만족에 미치는 영향. *한국가정관리학회지, 23*(5), 123-132.
- 이민정 (2009). 퇴원 후 회복기 관상동맥우회술 대상자의 불확실성, 불확실성에 관한 평가 및 건강관련 삶의 질. *간호과학, 21*(1), 49-63.
- 이보람 (2012). 학령기 아동의 신체적, 심리사회적 건강상태에 따른 주관적인 삶의 질과 삶의 질에 영향을 미치는 요인. *아동학회지, 33*(1), 1-21.
- 이선정 (2013). 심방세동 환자의 건강관련 삶의 질 영향요인. *성인간호학회지, 25*(1), 13-23.
- 이선희 (2010). 복잡 심기형을 가진 환자의 청소년기 삶. *대한간호학회지, 40*(3), 411-422.
- 이영래 (2006). *관상동맥 우회술 환자의 수술 전 중증도에 따른 수술 후 지각된 건강상태와 건강관련 삶의 질*. 석사학위논문, 연세대학교 간호대학원.
- 이영진 (2010). *크론병 환자의 신체상, 자아존중감 및 건강관련 삶의 질*. 석사학위논문, 연세대학교 대학원.
- 이자옥 (2002). *일 광역시 심장질환자의 증상에 따른 건강관련 삶의 질*. 석사학위논문, 대전대학교 대학원.
- 이정선 (2004). *관상동맥우회술환자의 건강관련 삶의 질*. 석사학위논문, 울산대학교 산업대학원.
- 이흥재 (2001). 청소년 및 성인 선천성 심장병 클리닉 경험을 중심으로. *대한심장학회지, 31*(6), 537-541.

- 임유미 (2006). *단심실 교정술을 받은 심질환 청소년과 일반 청소년의 삶의 질 비교*. 석사학위논문, 연세대학교 간호대학원.
- 전혜령 (2005). *선천성 심장질환아의 학교적응에 영향을 미치는 심리내적 변인*. 석사학위논문, 숙명여자대학교 대학원.
- 최은석 (2004). *청소년이 건강관련 삶의 질 측정도구의 타당도·신뢰도 검증*. 석사학위논문, 연세대학교 대학원.
- 한국심장재단 (2013). 수술현황, <http://www.heart.or.kr>
- 한국청소년상담원 (1999). 청소년의 또래관계. 제21회 청소년 문제 토론광장.
- 한덕웅, 이창호, & 탁진국 (1993). Spielberger 상태-특성 불안 검사의 표준화. *한국심리학회*, 93'년차 대회 학술발표 논문집.
- 황수영 (2011). *남녀 청소년의 기질과 지각된 의사소통에 따른 우울과 불안*. 석사학위논문, 가톨릭대학교 상담심리대학원.
- 현정숙 (2007). *청소년의 외모에 대한 사회문화적 태도, 외모비교, 신체상이 자아존중감에 미치는 영향*. 석사학위논문, 제주대학교 교육대학원.
- Alexander, G., John, H., & Alfred, H. (2009). Self-estimated physical functioning poorly predicts actual exercise capacity in adolescents and adults with congenital heart disease. *European Heart Journal*, 30, 497-504.
- Brown, M. S. (1978). Normal development of body image. *The America Journal of Materal/Child Nursing*, 3(2). 71.
- Brown, J. S., Rawlinson, M. E., & Hilles, N. C. (1981). Life Satisfaction and Chronic Disease : Exploration of a Theoretical Model. *Med Care*, 19(11), 1136-1146.
- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R. & Mulholland, H. C. (1996). Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J. Pediatr Psychol*, 21(3), 335-352.
- Chamlin, S. L., & Chren, M. M. (2010). Quality-of-lofe outcomes and measurement in childhood atopic dermatitis. *Immunol Allergy Clin North AM*, 30(3), 281-288.

- Deanfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., Webb, G., Kolbel, F., & Hoffman, A., et al., (2003). Management of Grown Up Congenital Heart Disease. *European Heart Journal*, 24, 1035-1084.
- European Society of Cardiology (2003). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease. [Http://www.escardio.org](http://www.escardio.org)
- Foster, E., Graham, J. T. P., Driscoll, D. J., Reid, G. J., Reiss, J. G., Russell, I. A., & Webb, G. D. (2001). Task Force 2 : special health care needs of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1176-1183.
- Goetz, C. M., Samir, S., Philipp, B., Alfred, H., Karl-Otto, D., Brigitte, P., & Thomas, S. M. (2013). Health-Related Quality of Life Compared With Cardiopulmonary Exercise Testing at the Midterm Follow-up Visit After Tetralogy of Fallot Repair : A Study of the German Competence Network for Congenital Heart Defects. *Pediatr Cardiol*, 34, 1081-1087.
- Jan, M., John, H., & Alfred, H. (2013). General anxiety of adolescents and adults with congenital heart disease is comparable with that in healthy controls. *International Journal of Cardiology*, 165, 142-145.
- Karen, J. E., Robert, N. J., Robert, S. W., Susan, G. J., & Frances, M. B. (2013). Health-related quality of life and congenital heart disease in Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 49, 856-864.
- Kocacs, A. H., Saidi, A. S., Kuhl, E. A., Sears, S. F., Silversides, C., Harrison, J. L., & Nolan, R. P. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease : Predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology*, 137(2), 158-164.
- Ong, L., Cribbie, R., Harris, L., Dorian, P., Newman, D., & Mangat, I., et al. (2006). Psychological correlates of quality of life in atrial fibrillation. *Quality of life Research*, 15, 1323-1333.

- Orbach, I., Stein, D., Shani-Sela, M., & Har-Even, D. (2001). Body Attitude and Body Experience in Suicidal Adolescents. *Suicide and Life - Threatening Behavior*, 31(3), 237-249.
- Markus, A. L., Emanuel, R. V. B., & Bea, L. (2008). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents after Open-Heart Surgery. *The Journal of Pediatrics*, 152, 349-355.
- Mendelson, B. K., Mendelson, M. J., & White, D. R. (2001). Body-esteem scale for adolescents and adults. *J Pers Assess*, 76(1), 90-106.
- Mussatto, K., & Tweddell, J. (2005). Quality of life following surgery for congenital cardiac malformations in neonates and infants. *Cardiol Young*, 15, 174-178.
- Rachel, L. K., Thomas, D., Angie, W., Catherine, B., Christopher, W., & Carol, D. (2014). Patient-reported quality of life outcomes for children with serious congenital heart defects. *Arch Dis Child*, 99, 413-419.
- Rector, T. S., Tschumperlin, L. K., Kubo, S. H., Bank, A. J., Francis, G. S., McDonald, K. M., et al. (1995). Use of the living with heart failure questionnaire to ascertain patients' perspectives on improvement in quality of life versus risk of drug-induced death. *Journal of Cardiac Failure*, 1, 201-206.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1972). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. university at buffalo libraries.
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M.W.J., De Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qualith of Life Research*, 15, 663-673.
- Stanton, A. & Revenson, T. A. (2011). Adjustment of chronic disease : progress and promise in research. In Friedman, H. (Eds.). *The Oxford Handbook of Health Psychology*(p. 241-268). NY : Oxford University Press.

- Tomson, D. R. & Yu, C. M. (2003). Quality of life in patient with coronary heart disease-I: assessment tool. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 42-46
- Van der Velde, C. D. (1985). Body images of one's self and of others : developmental and clinical significance. *Am J. Psychiatry*, 142(5), 527-537.
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL : measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*, 37(2), 126-130.

부록 1. 연구윤리심의위원회(IRB) 승인



연세의료원 세브란스병원 연구심의위원회

Yonsei University Health System, Severance Hospital, Institutional Review Board

서울특별시 서대문구 연세로 50-1 (우) 120-752

Tel.02 2228 0430~4, 0450~4 Fax.02 2227 7888~9 Email. irb@yuhs.ac

심 의 일 자 2014년 4 월 20 일
과제승인번호 4-2014-0142

세브란스병원 연구심의위원회의 심의 결과를 다음과 같이 알려 드립니다.

Protocol No.

연구 제 목 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인

연구 책임 자 김희순 / 세브란스병원 가족건강관리학과

의 록 자 세브란스병원

연구예정기간 2014.04.20 ~ 2014.12.19

지속심의 빈도 12개월마다

과 제 승 인 일 2014.04.20

위 험 수 준 Level I 최소위험

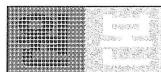
심 의 유 형 질의답변

심 의 내 용
-환자 1명당 소아심장과 교수 1인의 동의를 얻는 것입니다.
소아심장과 교수2인->소아심장과 교수로 변경하였습니다.
소아심장과 교수에게 연구계획서를 통해 연구의 목적과 방법을 설명 한 후 동의를 얻을 예정입니다.
-소아심장과 교수 1인이 본 연구의 부심으로 있어 연구진에 포함하였습니다.
-대상자용과 보호자용으로 구분하였습니다.
-22번에 내용을 포함하였습니다.
-[변경후]기타연구진-정조원 추가
-[변경후]대상자 설명문 및 동의서(국문) 삭제
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 삭제
-[변경후]대상자 설명문 및 동의서(국문) 추가
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 추가
-[변경후]정조원 - 이해상충(해당없음)
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 삭제
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 추가

Ver 4.1 / 누적 출력 횟수 1

Severance Hospital [2010.11.01]

1/2



I R B 회 의 제3위원회

참 석 위 원 제3위원회 소속심일자

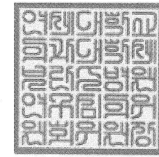
심 의 결 과 승인

심 의 의 건 -

※ 세브란스병원 연구심의위원회는 국제 임상시험 통일안(ICH-GCP) 및 임상시험 관리기준(KGCP), 생명윤리 및 안전에 관한 법률을 준수합니다.

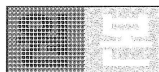
연구책임자 및 연구담당자가 IRB 위원인 경우, 해당 위원은 위 연구의 심의과정에 참여하지 않습니다.

연세의료원 세브란스병원
연구심의위원회 위원장



* 유의사항 *

1. 세브란스병원 임상연구보호프로그램 규정을 준수하여 주십시오.
세브란스병원에서 수행되는 모든 임상 연구는 임상연구보호프로그램 규정을 준수하여야 합니다. 연구책임자께서는 모든 연구 관련자들이 규정을 이행할 수 있도록 협조하여 주시기 바랍니다.
2. 질의답변
승인 통보 받지 않은 과제는 연구 진행할 수 없으며, 관련 질의에 대한 답변서와 질의 사항에 따른 변경 및 수정된 자료가 있다면 첨부하여 심의일로 부터 6개월 이내 제출하여야 합니다.
3. 연구의 승인 유효 기간
관련법령에 따라 승인된 연구의 유효기간은 최대 1년을 넘을 수 없습니다.
연구자께서는 승인 만료일 최소 한 달전에 중간보고를 제출하여 승인 유효기간을 갱신하셔야 합니다.
유효기간이 만료된 연구는 새로운 대상자를 등록하실 수 없습니다.
4. 계획 변경
연구 절차, 대상자 수 IRB로부터 승인 받은 내용에 변경 또는 추가 사항이 있을 경우에는 반드시 IRB의 승인을 득한 후에 적용하실 수 있습니다.
5. 연구자는 심의결과에 이의가 있을 경우 이의신청을 통해 심의관련 의견제시가 가능합니다. 관련 질의에 대한 의견제시와 충분한 근거를 첨부자료로 제출해야 합니다. 자료 미흡 또는 근거가 불충분할 경우 연구자에게 추가자료를 요청할 수 있습니다.





연세의료원 세브란스병원 연구심의위원회

Yonsei University Health System, Severance Hospital, Institutional Review Board

서울특별시 서대문구 연세로 50-1 (우) 120-752

Tel.02 2228 0430~4, 0450~4 Fax.02 2227 7888~9 Email. irb@yuhs.ac

심 의 일 자 2014년 8 월 13 일
과제승인번호 4-2014-0142

세브란스병원 연구심의위원회의 심의 결과를 다음과 같이 알려 드립니다.

Protocol No.

연구 제목 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인

연구책임자 김희순 / 세브란스병원 가족건강관리학과

의뢰자 세브란스병원

연구예정기간 2014.04.20 ~ 2014.12.19

지속심의 빈도 12개월마다

과제승인일 2014.04.20

위험수준 Level I 최소위험

심의유형 계획변경

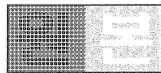
심의내용
-[변경전]연구종료 예정기간 승인 후 4개월
[변경후]연구종료 예정기간 승인 후 8개월
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 삭제
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 추가
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 삭제
-[변경후]임상 연구계획서(국문) 추가

IRB회의 제3위원회

참석위원 제3위원회 신속심의자

심의결과 승인

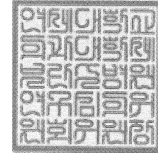
심의의견 -



※ 세브란스병원 연구심의위원회는 국제 임상시험 통일안(ICH-GCP) 및 임상시험 관리기준(KGCP), 생명윤리 및 안전에 관한 법률을 준수합니다.
연구책임자 및 연구담당자가 IRB 위원인 경우, 해당 위원은 위 연구의 심의과정에 참여하지 않았습니다.

연세의료원 세브란스병원

연구심의위원회 위원장



* 유의사항 *

1. 세브란스병원 임상연구보호프로그램 규정을 준수하여 주십시오.

세브란스병원에서 수행되는 모든 임상 연구는 임상연구보호프로그램 규정을 준수하여야 합니다. 연구책임자께서는 모든 연구 관련자들이 규정을 이행할 수 있도록 협조하여 주시기 바랍니다.

2. 질의답변

승인 통보 받지 않은 과제는 연구 진행할 수 없으며, 관련 질의에 대한 답변서와 질의 사항에 따른 변경 및 수정된 자료가 있다면 첨부하여 심의일로 부터 6개월 이내 제출하여야 합니다.

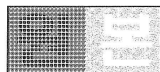
3. 연구의 승인 유효 기간

관련법령에 따라 승인된 연구의 유효기간은 최대 1년을 넘을 수 없습니다.
연구자께서는 승인 만료일 최소 한 달전에 중간보고를 제출하여 승인 유효기간을 갱신하여야 합니다.
유효기간이 만료된 연구는 새로운 대상자를 등록하실 수 없습니다.

4. 계획 변경

연구 절차, 대상자 수 IRB로부터 승인 받은 내용에 변경 또는 추가 사항이 있을 경우에는 반드시 IRB의 승인을 득한 후에 적용하실 수 있습니다.

5. 연구자는 심의결과에 이의가 있을 경우 이의신청을 통해 심의관련 의견제시가 가능합니다. 관련 질의에 대한 의견제시와 충분한 근거를 첨부자료로 제출해야 합니다. 자료 미흡 또는 근거가 불충분할 경우 연구자에게 추가자료를 요청할 수 있습니다.



부록 2. 설문지

Version 4.0



대 상 자 설 명 문

연구제목 : 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인
연구책임자 : 연세대학교 간호대학원 가족건강관리학과 교수 김희순
연구자 : 연세대학교 간호대학원 아동전공 진은주

이 설명문은 본 연구의 목적, 절차, 이익, 위험, 불편, 주의사항 등을 기술하고 있습니다. 귀하께서는 연구에 관한 다음의 설명을 읽고 충분히 이해하고 생각하신 후에 연구 참여에 동의할지의 여부를 결정하여 주시기 바랍니다.

연구 수행 배경, 연구의 목적

본 연구는 연세대학교 간호대학원에서 석사학위 논문을 위해 실시하는 것으로 연구의 목적은 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질 정도를 확인하고 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하는 것입니다. 성인 심질환 환자를 대상으로 한 연구에서 인구사회학적 특성(나이, 성별), 심리적 특성(우울, 불안, 정신건강, 불확실성, 피로, 신체상), 신체적 특성(신체적 기능, 신체적 역할 제한), 지각된 건강상태, 증상과 간호 만족도가 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타났습니다. 하지만 선천성 심질환 청소년을 대상으로 한 연구는 거의 없어 그 영향요인을 알아보고자 합니다.

연구 참여 대상자 수 및 연구 기간

이 연구는 세브란스병원 소아심장과에 개심술을 받고 외래를 방문하는 중 고등학교 학생이 대상자이며, 대상자수는 67 명입니다.
귀하께서 연구 참여에 동의하실 경우, 설문지를 통해 참여하실수 있으며 설문지 작성 시간은 약 15 분입니다.

VALID DURATION

2014년 04월 2 0일 ~ 2014년 03월 1 9일

SEVERANCE HOSPITALIRB



시술 또는 절차에 대한 설명

귀하께서 본 연구에 참여하시기로 결정하셨다면, 대상자 동의서 양식에 서명하시게 됩니다. 동의서에 서명하신 이 후에, 연구자는 귀하의 일반적 특성, 건강관련 삶의 질, 신체상, 또래관계와 불안을 측정하기 위한 설문지를 제공합니다. 귀하가 외래 진료를 위해 병원에 방문 시 설문지는 연구자가 직접 배부하고 회수 할 예정입니다.

연구 참여에 따른 비용

연구를 위해 시행되는 설문조사는 어떠한 비용도 발생하지 않습니다.

임상연구 참여에 따른 사례비

귀하께서 본 연구에 참여하시는 것에 대하여 설문지 작성이 끝난 후 2500 원 상당의 문구류를 지급할 예정입니다.

대상자가 준수하여야 하는 사항

설문지 작성 시 귀하는 생각과 느낌을 솔직히 답변해 주셔야 합니다.

연구 참여에 따른 이익

귀하의 소중한 답변은 선천성 심질환 청소년을 위한 간호중재를 개발하는데 기초자료로 사용되어 질 것입니다.

연구 참여에 따른 위험성 및 부작용, 불편

본 연구로 인해 귀하에게 예상된 위험성 및 부작용은 없습니다.

중도 탈락

귀하가 설문지에 모두 답변을 하신다면 중도 탈락되지 않습니다.

기록에 대한 비밀보장

귀하께서 본 연구에 참여하시는 동안에 수집되는 귀하의 기록은 비밀로 보장될 것이며, 연구의 결과가 보고서로 작성되거나 출판, 또는 발표되는 경우에도 귀하의 신원을 파악할 수 있는 기록은 비밀 상태로 유지될 것입니다.

VALID DURATION

2014년 04월 2 0일 ~ 2014년 08월 19일

SEVERANCE HOSPITALIRB



본 연구를 모니터/점검하는 자, 연구심의위원회(IRB) 및 식품의약품안전처장은 귀하의 비밀 보장을 침해하지 않고 관련 규정이 정하는 범위 안에서 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 귀하의 의무기록을 직접 열람할 수 있습니다. 귀하께서는 본 동의서 서식에 서명함으로써 귀하 또는 귀하의 법정대리인이 이러한 자료의 직접 열람을 허용하시게 됩니다.

참여/철회의 자발성

귀하께서는 연구에 참여할 수도 있고 참여하지 않을 수도 있습니다. 또한 이후 언제든지 연구 참여를 그만 둘 수 있습니다.

귀하의 결정은 향후 귀하께서 받게 되실 치료에 영향을 주지 않습니다.

연구에 참여하지 않거나 중도에 그만 두기로 결정하더라도 귀하에 대한 어떠한 불이익이 발생하지 않을 것이며 귀하께서 원래 받을 수 있는 이익에 대한 어떠한 손실도 없을 것입니다.

연락처

본 연구에 관하여 궁금한 점이 있거나 연구와 관련이 있는 상해가 발생한 경우에는 아래의 연구자에게 연락하여 주십시오.

연구자 성명 : 진은주

연구자 주소 : 120-752 서울특별시 서대문구 연세로 50-1

☎ 24 시간 연락처 : 010-3343-4640

대상자로서 귀하의 권리에 대하여 질문이 있는 경우에는 연구자에게 말씀하시거나 다음의 번호로 문의하실 수 있습니다. 본 연구는 세브란스병원 연구심의위원회에서 위험 및 이익을 분석하였으며, 검토 후 승인된 연구입니다.

세브란스병원 연구심의위원회 ☎ 02-2228-0430~4

세브란스병원 임상연구보호센터 ☎ 02-2228-0450~4

VALID DURATION

2014년 04월 2 0일 ~ 2014년 08월 1 9일

SEVERANCE HOSPITALIRB



대 상 자 동 의 서

연구제목 : 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인

- ☐ 본인은 이 설명문을 읽었으며, 본 연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성 등에 대한 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다.
- ☐ 모든 궁금한 사항에 대해 질문하였고, 충분한 답변을 들었습니다.
- ☐ 본 연구에 동의한 경우라도 언제든지 철회할 수 있음을 확인하였습니다.
- ☐ 본인은 설명문 및 작성된 동의서 사본 1 부를 받았음을 확인합니다.
- ☐ 충분한 시간을 갖고 생각한 결과, 본인은 이 연구에 참여하기를 자유로운 의사에 따라 동의합니다.

연구 대상자의 성명	서명	날짜(년/월/일)
참관인의 성명(해당되는 경우)	서명	날짜(년/월/일)
설명한 연구자의 성명	서명	날짜(년/월/일)

VALID DURATION

2014년 04월 2 0일 ~ 2014년 08월 1 9일

SEVERANCE HOSPITALIRB



보 호 자 동 의 서

연구제목 : 개심술을 받은 선천성 심질환 청소년의 건강관련 삶의 질에
영향을 미치는 요인

- ☐ 본인은 이 설명문을 읽었으며, 본 연구의 목적, 방법, 기대효과, 가능한 위험성 등에 대한 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다.
- ☐ 모든 궁금한 사항에 대해 질문하였고, 충분한 답변을 들었습니다.
- ☐ 본 연구에 동의한 경우라도 언제든지 철회할 수 있음을 확인하였습니다.
- ☐ 본인은 설명문 및 작성된 동의서 사본 1 부를 대상자가 받는 것을 확인하였습니다.
- ☐ 충분한 시간을 갖고 생각한 결과, 본인은 대상자가 이 연구에 참여하기를 자유로운 의사에 따라 동의합니다.

법정대리인의 성명	서명	날짜(년/월/일)
또는 "대상자의 대리인"이라고도 한다.		

참관인의 성명(해당되는 경우)	서명	날짜(년/월/일)
------------------	----	-----------

설명한 연구자의 성명	서명	날짜(년/월/일)
-------------	----	-----------

VALID DURATION

2014년 04월 2 0일 ~ 2014년 08월 1 9일

SEVERANCE HOSPITALIRB

1. 일반적 특성

다음은 일반적 사항에 관한 내용입니다.(1-14)

해당사항에 V 표하거나 기록해 주십시오.

1. 생년월일: 년 월
2. 성별: ① 남 ② 여
3. 종교: ① 있음 ② 없음
4. 거주 지역: 도 시
5. 학교생활: ① 현재 다니고 있음(중학교 학년/ 고등학교 학년)
 최근 1달간 결석한 일수는? 일 ② 휴학상태임 ③ 장기결석
 ④ 검정고시 준비 중 ⑤ 기타
6. 학교 성적: ① 상 ② 중 ③ 하
7. 학교 유형: ① 인문계 ② 실업계 ③ 예체능계 ④ 기타
8. 수술 받은 횟수: 회
 ① 첫 수술시 연령: 세 ② 마지막 수술시 연령: 세
9. 진단명:
10. 청색증: ① 있음 ② 없음
11. 곤봉형 손톱: ① 있음 ② 없음
12. 복용 약물: ① 없음 ② 있음(개수:)
13. 현재키: cm 현재 체중: Kg
14. 경제상태: ① 상 ② 중 ③ 하

PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale(청소년용)

아래 페이지에는 나에게 문제가 될 수도 있는 내용들이 있습니다. 지난 한 달 동안 각 항목이 나에게 어느 정도 문제가 되었는지 해당 칸에 동그라미 쳐 주세요.

나의 건강과 활동(...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상있음
1. 100미터 이상 걷기가 힘들다	0	1	2	3	4
2. 뛰기가 힘들다	0	1	2	3	4
3. 스포츠 활동이나 운동에 참여하기가 힘들다	0	1	2	3	4
4. 무거운 물건을 들기가 힘들다	0	1	2	3	4
5. 혼자서 목욕이나 샤워를 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
6. 집의 허드렛 일(책상정리나 청소)을 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
7. 아프거나 통증이 있다	0	1	2	3	4
8. 기운이 없다	0	1	2	3	4
나의 감정(...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상있음
1. 두렵거나 무섭다	0	1	2	3	4
2. 슬프거나 우울하다	0	1	2	3	4
3. 화가 난다	0	1	2	3	4
4. 잠을 자기가 힘들다	0	1	2	3	4
5. 나에게 어떤 일이 일어날지 걱정이 된다	0	1	2	3	4
다른 친구들과의 관계(...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상있음
1. 다른 친구들과 사이좋게 지내기가 힘들다	0	1	2	3	4
2. 다른 친구들이 나와 친구가 되기를 원하지 않는다	0	1	2	3	4
3. 다른 친구들이 나를 놀린다	0	1	2	3	4
4. 내 또래의 다른 친구들이 할 수 있는 것을 나는 못 한다	0	1	2	3	4
5. 또래 친구들이 하는 행동을 쳐지지 않고 따라 하기가 힘들다	0	1	2	3	4
학업(...에 문제가 있습니까?)	전혀 없음	거의 없음	가끔 있음	자주 있음	거의 항상있음
1. 수업시간에 집중하기가 어렵다	0	1	2	3	4
2. 뭔가를 잘 잊어 버린다	0	1	2	3	4
3. 학교수업을 쳐지지 않고 따라가기가 어렵다	0	1	2	3	4
4. 몸이 좋지 않아 학교를 빠진다	0	1	2	3	4
5. 병원에 가기 위해 학교를 빠진다	0	1	2	3	4

* 다음은 여러분의 신체(외모)에 대한 느낌, 생각, 태도 등을 묻는 질문입니다.

번호	문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통 이다	그런 편이다	매우 그렇다
1	나는 사진 속의 내 모습을 좋아한다.					
2	사람들은 내 외모가 보기 좋다고 생각한다.					
3	나는 내 몸이 자랑스럽다.					
4	나는 내 몸무게를 변화시키려고 노력하고 있다.					
5	나는 내 외모가 직장을 얻는데 도움을 줄 것이라고 생각한다.					
6	나는 거울에 비친 내 모습을 좋아한다.					
7	할 수 있다면 내 외모에서 바꿀 부분이 많이 있다.					
8	나는 내 체중에 만족한다.					
9	나는 내가 더 예뻐지면/멋졌으면 좋겠다. [§]					
10	나는 내 몸무게를 정말 좋아한다.					
11	나는 내가 다른 사람처럼 생겼으면 좋겠다.					
12	내 또래들은 나의 외모를 좋아한다.					
13	나의 외모는 나를 속상하게 한다.					
14	나는 대부분의 사람들처럼 괜찮은 외모를 가졌다. [§]					
15	나는 내가 사람들에게 어떻게 보이는 지를 생각하면 매우 행복하다.					
16	나는 내 몸무게가 내 키에 적당하다고 느낀다.					
17	나는 나의 보여 지는 모습이 창피하다.					
18	나는 몸무게를 쟈 때 우울하다. [§]					
19	나의 체중은 나를 불행하게 만든다.					
20	내 외모는 이성친구와의 만남에 도움이 된다.					
21	나는 나의 외모가 걱정된다.					
22	나는 내가 멋진 몸을 가졌다고 생각한다.					
23	나는 내가 원하는 만큼 예쁘다/멋지다.					

* 여러분의 친구들과 관계에서 느끼는 것을 자신과 더 가깝다고 생각하는 번호에
 ✓ 표 해 주세요. (24문항)

번 호	문 항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	가끔 그렇다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1	나는 한 인간으로 나 자신에 대하여 만족한다.					
2	나는 한 인간으로서 학교 친구들에 대해 만족한다.					
3	학교 친구들은 나를 한 인간으로서 만족한 사람으로 볼 것이다.					
4	다른 사람들은 자기 자신을 한 인간으로서 만족한 사람으로 볼 것이다.					
5	학교 친구들과 나의 관계는 좋은 편이다.					
6	나는 학교 친구들이 무엇을 원하거나 바라는지 깨닫는 편이다.					
7	나는 나 자신의 느낌을 이해하는 편이다.					
8	나는 학교 친구들의 느낌을 이해하는 편이다.					
9	나는 학교 친구들과 이야기를 주고 받는데 어려움을 느낀다.					
10	나는 학교 친구들에 대한 느낌을 받아들이는 속도가 빠르다.					
11	나는 학교 친구들에 대해 관심이나 따뜻한 태도가 많다.					

번 호	문 항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	가끔 그렇다	대체로 그렇다	매우 그렇다
12	나는 상대방에 대한 내 마음을 잘 표현하는 편이다.					
13	나는 다른 친구들의 느낌을 잘 이해한다.					
14	나는 학교 친구들의 이야기를 듣는 것이 어렵다.					
15	나는 학교 친구들을 믿는 편이다.					
16	나는 학교 친구들에 대하여 친하게 느낀다.					
17	나는 학교 친구들과 의견이 맞지 않는 상황을 서로 간에 도움이 되는 방향으로 해결하는 편이다.					
18	나는 학교 친구들과 이야기하는데 어려움을 느낀다.					
19	나는 학교 친구들에 대한 좋은 느낌을 표현하는 편이다.					
20	나는 학교 친구들에 대한 좋지 못한 느낌을 도움이 되는 방향으로 표현하는 편이다.					
21	나는 학교 친구들에게 내가 좋아하는 것에 대하여 이야기하고 싶다.					
22	학교 친구들이 나에 대하여 이야기하는 좋은 느낌을 믿고 받아들이는 편이다.					
23	나는 학교 친구들이 나에 대하여 좋지 못한 느낌을 도움이 되는 방향으로 생각하는 편이다.					
24	나는 학교 친구들과 앞으로 맺고 싶은 친구관계에 대하여 이해하고 있는 편이다.					

* 각 문항을 잘 읽고 각 문항의 오른쪽에 있는 4개의 항목 중에서 자신의 상태를 가장 잘 나타내 주는 부분에 ✓ 표 하여 주십시오. 어느 한 문자에 너무 오래 머무르지 마시고 바로 답해 주십시오. (40문항)

번호	문 항	전혀 아니다	대체로 아니다	대체로 그렇다	항상 그렇다
1	나는 마음이 차분하다.	①	②	③	④
2	나는 마음이 든든하다.	①	②	③	④
3	나는 긴장되어 있다.	①	②	③	④
4	나는 후회스럽고 서운하다.	①	②	③	④
5	나는 마음이 편하다.	①	②	③	④
6	나는 당황해서 어찌할 바를 모르겠다.	①	②	③	④
7	나는 앞으로 불행이 있을까봐 걱정하고 있다.	①	②	③	④
8	나는 마음이 놓인다.	①	②	③	④
9	나는 불안하다.	①	②	③	④
10	나는 편안하게 느낀다.	①	②	③	④
11	나는 자신감이 있다.	①	②	③	④
12	나는 짜증스럽다.	①	②	③	④
13	나는 마음이 조마조마하다.	①	②	③	④
14	나는 극도로 긴장되어 있다.	①	②	③	④
15	내 마음은 긴장이 풀려 포근하다.	①	②	③	④
16	나는 만족스럽다.	①	②	③	④
17	나는 뭔가 걱정하고 있다.	①	②	③	④
18	나는 흥분되어 어쩔 줄 모르겠다.	①	②	③	④
19	나는 즐겁다.	①	②	③	④
20	나는 기분이 좋다.	①	②	③	④

번호	문 항	전혀 아니다	대체로 아니다	대체로 그렇다	항상 그렇다
21	나는 언제나 기분이 좋다.	①	②	③	④
22	나는 쉽게 피로해진다.	①	②	③	④
23	나는 울고 싶은 심정이다.	①	②	③	④
24	나는 다른 사람처럼 행복했으면 한다.	①	②	③	④
25	나는 마음을 빨리 정하지 못해서 실패를 한다.	①	②	③	④
26	나는 마음이 놓인다.	①	②	③	④
27	나는 차분하고 침착하다.	①	②	③	④
28	나는 너무 많은 어려운 문제가 닥쳐서 극복할 수 없을 것 같다.	①	②	③	④
29	나는 하찮은 일에 너무 걱정을 많이 한다.	①	②	③	④
30	나는 행복하다.	①	②	③	④
31	나는 무슨 일이건 힘들게 생각한다.	①	②	③	④
32	나는 자신감이 부족하다.	①	②	③	④
33	나는 마음이 든든하다.	①	②	③	④
34	나는 위기나 어려움을 피하려고 애쓴다.	①	②	③	④
35	나는 울적하다.	①	②	③	④
36	나는 만족스럽다.	①	②	③	④
37	사소한 생각이 나를 괴롭힌다.	①	②	③	④
38	나는 실망을 지나치게 예민하게 받아들이기 때문에 머릿속에서 지워버릴 수가 없다.	①	②	③	④
39	나는 착실한 사람이다.	①	②	③	④
40	나는 요즘의 걱정거리나 관심거리를 생각만 하면 긴장되거나 어찌할 바를 모른다.	①	②	③	④

ABSTRACT

Factors Influencing Health-related Quality of Life in Adolescents Patients with Congenital Heart Diseases after Open-heart Surgery

Jin, Eunju

Child Health Nursing

Graduate School of Nursing

Yonsei University

The main purpose of this study was to examine health-related quality of life(HRQOL) and its relation to the body image, peer relationship, anxiety of adolescents patients with congenital heart diseases repaired with the open-heart surgery. Data were collected between April 28, 2014 and September 22, 2014. The participants were 67 patients with congenital heart diseases who visited the pediatric cardiology outpatient clinic in a tertiary hospital.

The instrument used for study were PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale, Body-Esteem Scale for Adolescents and Adults(BESAA), Peer Relationship Scale, and State-Trait Anxiety Inventory(STAI). The data were analysed by descriptive statistics, Pearson-Correlation, and multiple linear regression using SPSS 21.0 Windows program.

The results are as followings:

1. The mean score of HRQOL, and BESAA was 82.9, 2.75 respectively, Peer Relationship was 3.81, and State and Trait anxiety was 2.41, 2.43.
2. HRQOL had the significant correlations with Peer relationship($r=0.588$, $p<.001$) and Trait anxiety($r=-0.415$, $p<.001$).

3. HRQOL was significantly influenced by taking the number of medication, peer relationship and trait anxiety. Regression model had 55.1% explanation power.

In conclusions, the results of this study show that adolescents with congenital heart diseases appear to be somewhat low in the health-related quality of life. Thus, development of nursing intervention are needed to manage anxiety and to improve peer relationship.

Key words: Health-related quality of life, congenital heart diseases, adolescents, body image, peer relationship, anxiety